

Sammanfattning

Patientens röst om hälsodata



Maj 2022

Rapportens syfte och fokus

Syftet med denna rapport är att synliggöra patientens röst om hälsodata. Det innefattar att lyfta fram vad patienter i Sverige vet i dag om hälsodata, vad de önskar mer kunskap om och vad de ser är viktigt för att de ska känna sig trygga att dela sin hälsodata. Rapporten lyfter fram vilka risker och utmaningar samt möjligheter och nyttor patienter ser med ökad användning av hälsodata i samhället. Kunskap om patienters syn på hälsodata är en nyckel för att bibehålla och stärka förtroendet för samhället och hälso- och sjukvårdens utveckling.

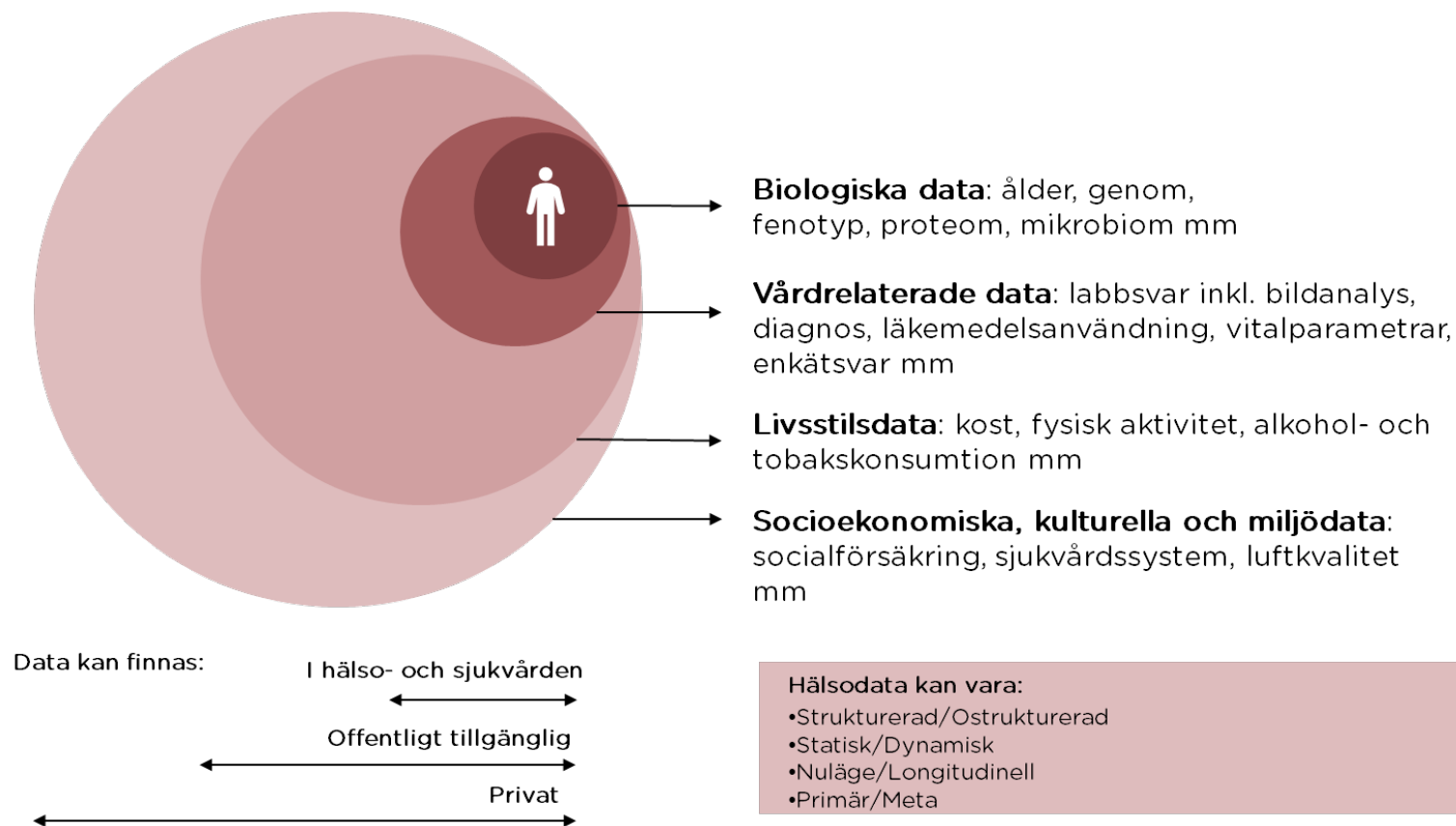
Rapporten utforskar även potentiella konsekvenser om patientperspektivet inte beaktas i utvecklingen av hälsodataområdet och vilka följder som kan komma av att patienter slutar att dela sin hälsodata med vården av oro – eller okunskap om – hur den används primärt (i vården och av patienter) och sekundärt (i exempelvis forskning).

Den information som ligger till grund för rapporten baseras i huvudsak på en enkätundersökning som under februari 2022 varit öppen att besvara. Enkäten har spridits aktivt till individer i kommuner, regioner, patientråd, patientorganisationer och myndigheter via e-post samt delats direkt i sociala medier. Totalt har 583 personer besvarat enkäten.

Dessa inledande sidor utgör en sammanfattning av rapporten där vi valt att lyfta fram de mest centrala resultaten. Dessa sammanfattande delar kan användas som ett presentationsmaterial av rapporten. Efter sammanfattningen följer rapporten. I denna del redovisas hur arbetet gått till och resultaten i sin helhet.

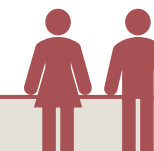
Rapporten är framtagen under våren 2022 av Ramboll på uppdrag av Vinnova och arbetsgrupper inom Regeringens samverkansprogram Hälsa och Life Science. Rapporten har författats av Emilia Eldh, Linn Flodén, Eva-Karin Anderman och Hanna Eckerström Bergeå på Ramboll med stöd av Sara Riggare, ledamot i samverkansprogrammet.

Vad är hälsodata och patientperspektiv?



Källa: [Delrapport](#) från arbetsgruppen för hälsodata inom Regeringens Samverkansprogram

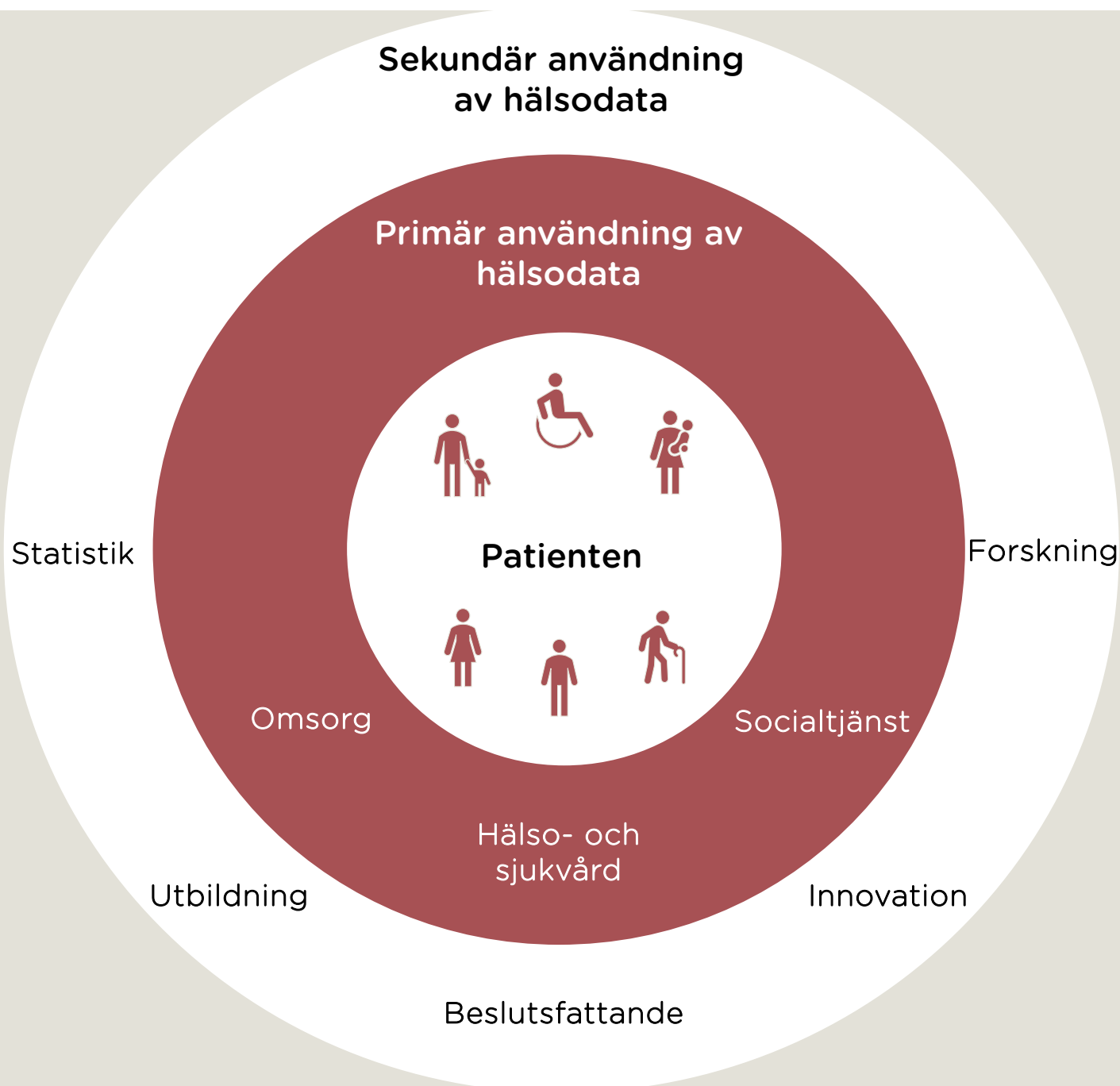
Hälsodata är brett och innefattar såväl biologiska data, vårdrelaterade data, livsstilsdata som socioekonomiska-, kulturella- och miljödata. Data kan samlas in och användas av exempelvis vårdpersonal, forskare och individen själv. Det kan också vara data som samlas in på egen hand, som exempelvis pulsmätning genom smarta klockor, och i samarbete med vården, som exempelvis blodsockermätare. I enkät och intervjuer har vi valt att ställa frågor om vårdrelaterade data och livsstilsdata, både data som genereras i mötet med vården och data som individer på egen hand samlar in och använder för att följa sin hälsa.



Patientperspektiv

Att utgå från ett patientperspektiv innebär att hänsyn tas till människors upplevelser, kunskap och erfarenheter av sin hälsa, sitt mående och sina erfarenheter av vård och omsorg. Att integrera ett patientperspektiv i utvecklingen av hälsodataområdet innebär att bättre förstå hur systemet för hälsodata bör utformas och utvecklas för att bättre möta människors behov.

Utgångspunkten i rapporten är att alla är patient någon gång och vi använder därför begreppet patient genomgående i rapporten. Rapporten riktar sig till alla invånare i Sverige, oavsett tidigare vårdvana, erfarenheter av vård och omsorg och kunskap om hälsodata.



2.2 Hälsodata används primärt och sekundärt

I rapporten använder vi begreppen primär och sekundär användning av hälsodata.

Hälsodata för primär användning innefattar data om individer som samlas in av individer själva, hälso- och sjukvård, socialtjänst och omsorg. Det är data som samlas in genom exempelvis samtal, provsvar och observation.

Hälsodata för sekundär användning är hälsodata som samlats in om patienter men som används i nya sammanhang och på olika sätt för att bidra till ökad kunskap och nytta. Användningsområden är exempelvis för innovation och utveckling, forskning, statistiska analyser, planering och beslutsfattande.¹

I cirkarna till vänster ges exempel på användningsområden för hälsodata primärt och sekundärt.

Vad ser vi om vi följer
patientperspektivet?

Vad vet patienter idag om hälsodata?



Drygt nio av tio svarande (ca. 93 %) anser att det är viktigt att ha kunskap om hälso- och sjukvårdssystemet



Drygt sex av tio svarande (ca. 65 %) bedömer att de har god eller mycket god kunskap om hälso- och sjukvårdssystemet



Knappt åtta av tio svarande (ca. 78 %) anser att det är viktigt att veta vad de ger samtycke till när de delar sin hälsodata med vården



Knappt två av tio svarande (ca. 16 %) vet vad de ger samtycke till när de delar sin hälsodata med vården



Drygt sju av tio svarande (ca. 71 %) anser att det är viktigt att veta hur den hälsodata de delar med vården används i forskning



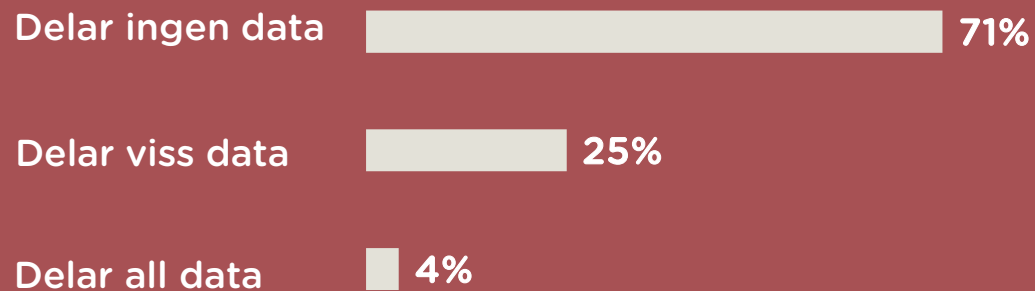
Drygt en av tio svarande (ca. 13 %) vet hur den hälsodata de delar med vården används i forskning

Patienter ser nyttan av egeninsamlade hälsodata



Fler än varannan svarande (ca. 59 %) använder verktyg för att följa/mäta den egna hälsan, antingen på egen hand eller i samarbete med vården

Det är många som ser nyttan med egeninsamlade hälsodata men det är mycket få som uppgett att de delar all sin data med hälso- och sjukvården



Ungefär hälften av de som svarat att de *inte* använder verktyg i dag har angett att de skulle vilja börja använda verktyg för att följa/mäta den egna hälsan, antingen på egen hand eller i samarbete med vården

”Jag skulle nog gärna dela data direkt med vården om jag kunde. Men det finns inte format eller kanaler för det, vad jag vet. Det är aldrig någon som frågat mig om jag mäter min hälsa på egen hand.”
- Citat, patient

Patienter ser värdet av hälsodata och har många utvecklingsförslag

Resurser och mottagarkapacitet

Hälso- och sjukvården uppfattas av patienter inte ha kapacitet eller intresse att ta emot egeninsamlad hälsodata. Det skulle kunna förklaras av generell brist på kompetens, resurser och strukturer och att det saknas standardiserade sätt för hur vården ska hantera egeninsamlad hälsodata. Andra försvårande faktorer kan vara att kvaliteten på egeninsamlad hälsodata kan variera och att data kan ha olika format. Det uttrycks även en viss rädsla för att ökad användning av egeninsamlad hälsodata kan öka den redan stora administrativa bördan för vårdpersonalen.

Kunskap och användning

Det finns mycket patienter vill ha mer kunskap om vad gäller hälsodata. Många vill ha kunskap om hur, av vem och i vilket syfte data används. Många vill också veta vilka som har tillgång till hälsodata, samt hur och om hälsodata kan delas vidare till andra aktörer än vård och forskning. Det uttrycks en oro för hur hälsodata används av företag och hur det går till när hälsodata delas vidare till andra aktörer. Många vill också veta vilka uppgifter som registreras och få stöd i att förstå och tolka hälsodata för att kunna vara mer delaktig och inkluderad i sin vård.

Delaktighet och tillgänglighet

Patienter har flera tankar om hur de skulle vilja ha tillgång till hälsodata. En majoritet vill kunna ta del av hälsodata genom en lättillgänglig digital portal. Många föreslår att hälsodata bör göras mer lättillgänglig genom Mina sidor på 1177 och att det bör finnas fler funktioner för att som patient kunna bidra till sin journal. Flera patienter lyfter fram att all hälsodata bör vara samlad på ett ställe, så att den lätt går att överblicka oavsett vem som är vårdgivare. Den bör också vara beskriven på ett sätt som patienten lätt kan förstå. Patienter vill även kunna ändra i eller rapportera in om uppgifter som delats med vården är felaktiga. Det önskas möjlighet att kommentera felaktigheter och att lägga till information på egen hand.

Tillgång och värdeskapande

Patienter lyfter att de vill kunna dela sin egeninsamlade hälsodata med vården och att hälsodata också måste kunna delas mellan olika regioner och vårdgivare om patienten samtycker till det. Många patienter betonar vikten av användbarhet av hälsodata, och att det finns en stark önskan att den egna hälsodata används för att bidra till en bättre vård och inte samlas in för insamlandets skull.

Det finns flera viktiga faktorer att tillgodose för att patienter ska känna sig trygga att dela hälsodata med vård och forskning

Dessa faktorer kan sammanfattas i tre övergripande teman:

- Tillit till behandlande läkare och annan personal i vården,
- Att själv kunna förstå och tolka sin hälsodata,
- Att själv kunna förstå vad som händer med sin hälsodata och kunna påverka hur den används.

Det anses också viktigt med återkoppling i hela kedjan om hur data används av patient, mellan patient och vård (primär användning) och mellan patient, vård och forskning (sekundär användning).

I enkäten ombads personerna att själva skatta sin vårdvana utifrån 1) mycket vårdvan, 2) vårdvan, 3) icke-vårdvan för att undersöka om det skiljer sig vilka faktorer som anses vara viktiga beroende på tidigare vana, erfarenhet och kontakt med hälso- och sjukvården.

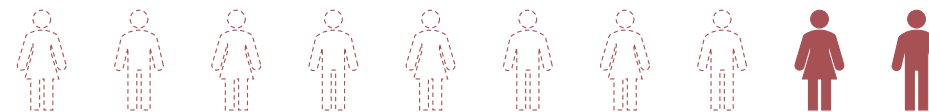
Analysen visar att det finns små skillnader i svar. De faktorer som lyfts fram som viktiga för att känna sig trygg att dela hälsodata är genomgående och oberoende av vårdvana.



Knappt fem av tio svarande (ca. 49 %) har skattat sig själva som vårdvana patienter som söker vård ofta eller har god kunskap om hälso- och sjukvården



Knappt tre av tio svarande (ca. 29 %) har skattat sig själva som icke-vårdvana patienter



Knappt två av tio svarande (ca. 18 %) har skattat sig själva som mycket vårdvana patienter (spetspatienter)

7 % av de svarande har valt att inte skatta sin vårdvana.

Möjligheter, utmaningar och risker med hälsodata

Möjligheter och värden med hälsodata

Mer personcentrerad och individbaserad vård

Flera lyfter att hälsodata kan förbättra den egna vården genom att vården blir mer personcentrerad och anpassad efter individuella behov. Vissa menar också att hälsodata kan främja den egna delaktigheten i vården och behandlingen, samt att hälso- och sjukvården på bättre sätt kan ta vara på patientens kunskap om sin hälsa. Det bidrar till ökad inkludering och delaktighet.

Möjliggör framsteg inom forskning och vård Patienter lyfter fram att hälsodata möjliggör framsteg inom forskning och förbättringar inom hälso- och sjukvården, till exempel kring behandling och medicin, tidigare diagnostisering och preventiva hälsoinsatser. Många patienter vill också dela sin hälsodata för att bidra till en bättre vård för andra människor och för framtida generationer.

Stort värdeskapande på många nivåer

På en övergripande nivå kan hälsodata även utgöra ett underlag för beslutsfattare och utvecklingen i hälso- och sjukvården, för att kunna prioritera och strukturera resurser på rätt sätt, och utifrån patienters behov. Även representanter för myndigheter framhåller den enorma potentialen med hälsodata, om området utvecklas på ett säkert och ändamålsenligt sätt.

”Patienterna kan guida oss i vad som är viktigt. Då kan vi lära oss hur vi ska systematisera det i vårt arbete med hälsodata.”

- Citat, representant från myndighet

”Det finns massor av saker som patienter vet om sin egen hälsa som vi som primär- och sekundäranvändare skulle kunna använda kvantitativt, systematiskt och analytiskt.”

- Citat, representant från myndighet

”Att vården får en bättre bild av mig av mina egna hälsodata, för att tillsammans med mig kunna ta beslut om rätt behandling i tid.”

- Citat, patient

Utmaningar och risker med hälsodata

Personlig integritet och sekretess

Många ser risker kring sekretess och oro för att den personliga integriteten kan brytas. De ser även en risk att det sker dataintrång eller att hälsodata skulle kunna hamna i orätta händer hos aktörer som inte använder hälsodata för goda eller seriösa syften. Flera patienter ser en oro kring att hälsodata ska bli en handelsvara, som delas och används för kommersiella syften.

Grund för diskriminering eller exkludering

Flera patienter ser en oro att hälsodata också kan utgöra en grund för diskriminering, till exempel av personer med långvariga, kroniska sjukdomar eller funktionsvariationer. Det handlar främst om en rädsla att känsliga uppgifter om en persons tillstånd ska komma obehöriga till handa, exempelvis försäkringsbolag eller arbetsgivare. Några menar att det finns risk att hälsodata kan användas för att kontrollera och kartlägga medborgare och att hälsodata kan komma att ägas av utländska aktörer.

Felaktigheter och bristande kvalitet

Vissa patienter lyfter en risk att den data som delas inte är tillförlitlig eller korrekt. Till exempel felaktiga uppgifter i journaler, som patienter inte kan ändra eller att det är fel på mätningar och provsvar. Några patienter lyfter även fram en risk att hälsodata varierar i kvalitet, att hälso- och sjukvården inte har kompetens eller förmåga att ta emot hälsodata eller att bara vissa samhällsgrupper samlar in hälsodata, till exempel mer resursstarka grupper i samhället. Det kan göra att vissa grupper exkluderas i utvecklingen av området.

Stress att alltid mäta och onödiga vårdbesök

Vissa lyfter fram risken att hälso- och sjukvården förlitar sig på enbart hälsodata, snarare än att lyssna på patienten i vårdmötet. Vissa ser också en risk att användning av hälsodata bidrar till en ökad och osund stress kring hälsa och mätningar i samhället. Det finns också risker att en del data som samlas in inte skapar värde. Det kan i sin tur leda till onödiga vårdbesök och en onödig stress.

Vad händer om vi inte följer patientperspektivet?

Tillit, förtroende och delaktighet behöver säkerställas

Utan hälsodata är det inte möjligt att uppnå målen i Life Science-strategin

Representanter för myndigheter och patientrörelsen understryker att det utan hälsodata inte är möjligt att uppnå målen i Life Science-strategin. Det går inte att vara ledande på området utan god tillgång till hälsodata och för god tillgång krävs förtroende och tillit till insamling, hantering och användning. Hälsodata är en grundsten i utvecklingen av evidensbaserad vård och ökad precision i hälsa, vård och behandling. Utan hälsodata från patienter stannar flera viktiga utvecklingsmoment av, såsom prevention och tidiga insatser, precisionsmedicin och en god och nära vård. Hälsodata är nödvändigt för att fatta välgrundade beslut vid val av behandling, utveckling och innovation. Om patienter slutar dela hälsodata försvinner inflödet av en mycket stor mängd viktig information om Sveriges invånare.

Patienter huvudsakligen positiva till att dela sina hälsodata men det finns brister i systemet

Det är i dagsläget ofta otydligt för patienter hur, när och av vem hälsodata används. I enkät och i intervjuer lyfter representanter för patientrörelsen problem med bristande information och att de flesta patienter säger ja till att hälsodata delas, men utan att ges förutsättningar att förstå vad det innebär. Även om en person skulle vilja sätta sig in i frågor om hälsodata så är informationen som finns för svårbegriplig. Även i intervjuer med representanter för myndigheter framkommer att det är svårt för enskilda individer att få vettig kunskap och stöd inom hälsodataområdet. Det är otydligt vem patienter kan vända sig till för att få information, stöd eller rådgivning om hälsodata.

Utvecklingen inom hälsodata måste beakta patientperspektivet

En samlad problembild är att vården samlar in allt mer hälsodata, men att all data inte är relevant ur ett patientperspektiv och att bra information och förutsättningar att kunna ge ett medvetet samtycke saknas. Flera menar att utvecklingen borde ledas av vilken hälsodata som skapar värde för patienterna och att systemet för hälsodata behöver vara trovärdigt, säkert och tillgängligt. Förutsättningarna för patienters delaktighet behöver stärkas. Att samla in information utan ett tydligt syfte anses vara problematiskt för sjukvårdens effektivitet och att det kan skapa misstro för sjukvårdssystemet i stort.

Både patientrörelsen och myndigheter betonar vikten av att stärka förutsättningarna för patienters delaktighet i hälsodataarbetet för att inte urholka tilliten och förtroendet hos patienterna. Hälsodata är mycket viktigt för vård av enskild patient, och för att utveckla bättre vård och behandling för en större grupp av patienter. För personer med långvarig-, kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan hälsodata utgöra ett mycket viktigt verktyg för att förstå och följa hälsa och mående över tid.

”Försvinner hälsodata så försvinner alla de potentiella vinster som kan komma av hälsodata. Till exempel alla nya behandlingsmetoder. Det vore katastrof.”

- Citat, representant från myndighet

Slutsatser

- Patienter tycker att det är mycket viktigt att veta vad de ger samtycke till när de delar hälsodata med vård och forskning, men det är väldigt få som vet detta idag.
- För att vara trygg att dela hälsodata behöver patienter känna tillit till behandlande läkare och annan personal i vården, att själv kunna förstå och tolka sin hälsodata, att själv kunna förstå vad som händer med sin hälsodata och kunna påverka hur den används. Det är också viktigt med återkoppling i hela kedjan om hur data används av patient, mellan patient och vård (primär användning) och mellan patient, vård och forskning (sekundär användning).
- Det är många som samlar in hälsodata på egen hand, men mycket få som delar data med vården. Egeninsamlad data är också mer vanligt bland mycket vårdvana patienter. Patienter upplever över lag ett bristande intresse, kunskap och förmåga att ta emot egeninsamlad hälsodata i vården.
- Det finns mycket patienter vill ha mer kunskap om vad gäller hälsodata som direkt återspeglas i de faktorer som patienter lyfter fram som viktiga för att de ska känna sig trygga att dela hälsodata. Patienter vill generellt veta mer om hälsodata och få förutsättningar att förstå hälsodata.
- Patienter vill ha mer tillgång till hälsodata och en mer samlad och lättillgänglig hälsodata. Hälsodata upplevs vara fragmenterad och svårförståelig. Patienter vill äga sin hälsodata.

”Det är vårt ansvar som registerhållare att möta patienter så att de känner sig säkra och trygga att dela. Vi har ett jättestort ansvar som bygger på patienters förtroende.”

- Citat, representant från myndighet

”Att veta med vilket syfte data samlas in är viktigt. Att mina data är säkra och att jag enkelt kan se vilken data som finns registrerad om mig.”

- Citat, patient

Rapport

Patientens röst om hälsodata



Maj 2022

Rapportens innehållsförteckning

Sammanfattning	Sida 3
1. Inledning	Sida 19
2. Kontext- och problembeskrivning	Sida 23
3. Vad ser vi om vi följer patientperspektivet?	Sida 28
4. Möjligheter, utmaningar och risker med hälsodata	Sida 39
5. Vad händer om vi inte följer patientperspektivet?	Sida 45
6. Slutsatser	Sida 50

Bilaga 1. Förslag på vidare läsning

Bilaga 2. Referenslitteratur och intervjuade organisationer

Bilaga 3. Beskrivning av enkätundersökningen

Inledning

Kapitel 1

I rapportens inledande kapitel redogör vi för rapportens bakgrund och syfte, samt rapportens fokus och genomförande.

1.1 Inledande ord

Det sägs ju att data är den nya oljan och det gäller i allra högsta grad även hälsodata. Utan patienters hälsodata så går det inte att bedriva forskning och utveckling av hälso- och sjukvården.

Hälsodataområdet är mer aktuellt än någonsin: den 3 maj 2022 lanserade EU-kommissionen [European Health Data Space](#) som bland annat syftar till att stötta individen i att ta kontroll över sin egen hälsodata. I Sverige pågår även arbete: den 12 maj 2022 tillsatte regeringen [en särskild utredare för att stärka forskning, innovation och utveckling baserat på hälsodata](#).

Men vad menar vi egentligen när vi pratar om hälsodata? Menar vi den viktiga men ändå begränsade andel data som generas om oss när vi är i hälso- och sjukvården? Eller menar vi de stora mängder data relevanta för vår hälsa som finns i andra delar av samhället? Och, den kanske viktigaste frågan: Hur mycket vet vi om hur den data vi delar med oss av till vård och forskning används? I denna rapport ska vi försöka besvara några av dessa högaktuella frågor.

Sara Riggare, spetspatient och ledamot i regeringens samverkansprogram för hälsa och life science



1.2 Rapportens syfte och fokus

Syftet med denna rapport är att synliggöra patientens röst om hälsodata. Det innefattar att lyfta fram vad patienter i Sverige vet i dag om hälsodata, vad de önskar mer kunskap om och vad de ser är viktigt för att de ska känna sig trygga att dela sin hälsodata. Rapporten lyfter fram vilka risker och utmaningar samt möjligheter och nyttor patienter ser med ökad användning av hälsodata i samhället.

Rapporten utforskar även potentiella konsekvenser om patientperspektivet inte beaktas i utvecklingen av hälsodataområdet och vilka följder som kan komma av att patienter slutar att dela sin hälsodata med vården av oro – eller okunskap om – hur den används primärt (i vården och av patienter) och sekundärt (i exempelvis forskning). Till höger beskrivs rapportens struktur och innehåll mer i detalj.

Rapporten är framtagen under våren 2022 av Ramboll på uppdrag av Vinnova och arbetsgrupper inom Regeringens samverkansprogram Hälsa och Life Science. Rapporten har författats av Emilia Eldh, Linn Flodén, Eva-Karin Anderman och Hanna Eckerström Bergeå på Ramboll med stöd av Sara Riggare, ledamot i samverkansprogrammet.

** Med patientrörelsen menar vi såväl paraplyorganisationer Funktionsrätt Sverige eller Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH), som deras medlemsorganisationer, patient-, brukar- och närståendeorganisationer som inte är medlemmar i paraplyorganisationerna, samt andra nätverk av och för patienter, brukare och närstående.*

Rapportens struktur och innehåll

Kapitel 1: Inledning

Kapitlet börjar med en inledning, följt av redogörelse av rapportens syfte, fokus och genomförande.

Kapitel 2: Varför är det viktigt att beakta patientperspektivet?

Rapporten inleds med en övergripande kontext- och problembeskrivning. Det innefattar en genomgång av vad som menas med hälsodata, vad ett patientperspektiv på hälsodata innebär och varför det är viktigt att beakta i utvecklingen av hälsodataområdet.

Kapitel 3: Vad ser vi om vi följer patientperspektivet?

Resultatet av enkätundersökningen och intervjuer med representanter för patientrörelsen* presenteras.

Kapitel 4: Möjligheter, utmaningar och risker med hälsodata

Möjligheter, utmaningar och risker som lyfts fram av patienter, och representanter för patientrörelsen och myndigheter presenteras.

Kapitel 5: Vad händer om vi inte följer patientperspektivet?

Potentiella konsekvenser om patientperspektivet inte beaktas i utvecklingen av hälsodataområdet utforskas.

Kapitel 6: Slutsatser

Summering av rapportens resultat och viktiga medskick för fortsatt arbete inom området presenteras.

1.3 Rapportens genomförande

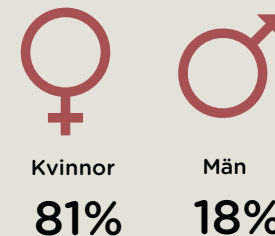
Den information som ligger till grund för rapporten baseras på en enkätundersökning som under februari 2022 varit öppen att besvara. Enkäten har spridits aktivt till individer i kommuner, regioner, patientråd, patientorganisationer och myndigheter via e-post samt delats direkt i sociala medier. Totalt har 583 personer besvarat enkäten. Till höger framkommer övergripande bakgrundsinformation om de personer som besvarat enkätundersökningen, såsom kön, ålder och vilken region de tillhör.

Utöver enkätundersökningen har även tio intervjuer med representanter för patientrörelsen och myndigheter genomförts. Därtill har en genomgång av tidigare studier och rapporter genomförts för att fånga in tidigare kunskap på området och sätta arbetet i en större kontext.

En styrka i rapporten är att vi har uppnått mättnad, vilket innebär att ingen ny relevant data framkommit under fortsatt datainsamling.¹ Men rapporten har också ett antal avgränsningar. Enkätundersökningen har inte tagit hänsyn till socioekonomiska faktorer, den har också genomförts helt digitalt och har inte varit översatt till andra språk. Den ska inte ses som en allomfattande och representativ enkätundersökning för invånarna i Sverige. Rapporten ska istället ses om ett viktigt bidrag i att öka förståelsen för patientperspektivet och en uppmaning till fortsatt analys för att synliggöra patientens röst inom hälsodataområdet.

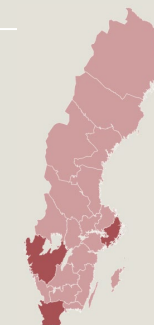
¹ SBU, 2020

583 personer har besvarat enkäten



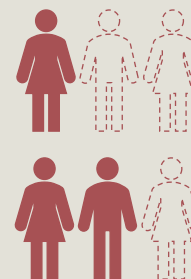
470 svarande är kvinnor (81 %), 104 svarande är män (18 %).

9 personer (ca. 1 %) angav annan könstillhörighet eller ville inte uppge kön.



Över hälften av de som svarat på enkäten bor i Region Stockholm, Region Skåne och Västra Götalandsregionen (355 personer).

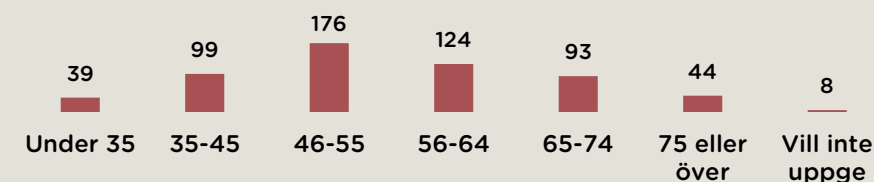
Övriga svarande är relativt jämnt fördelade över landet.



En av tre svarande (ca. 34 %) är närstående till person med kronisk eller långvarig sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning

Två av tre svarande (ca. 67 %) lever själv med en kronisk eller långvarig sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning

Över hälften av de svarande (399 personer) är mellan 35 och 64 år.

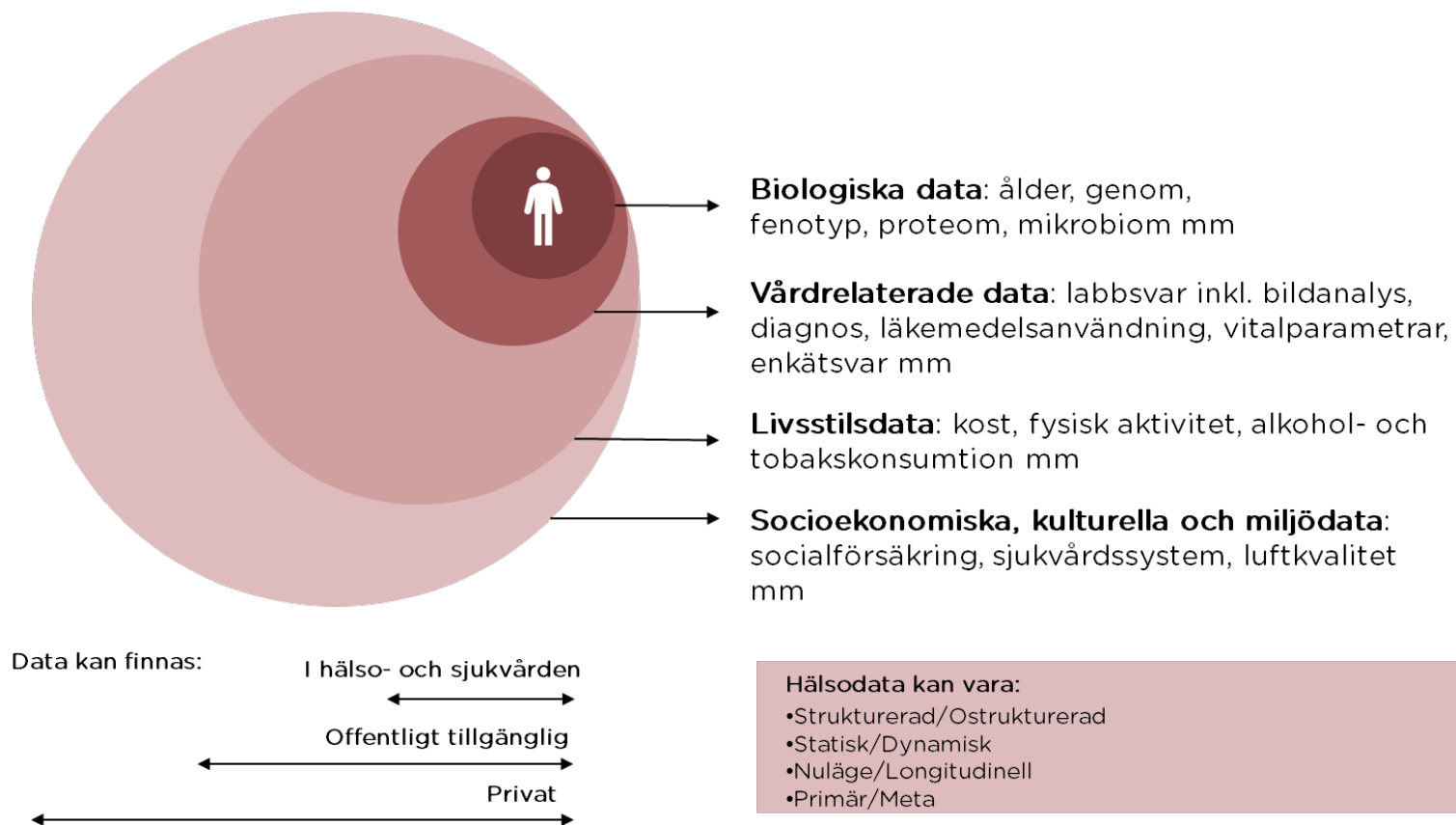


Kontext- och problembeskrivning

Kapitel 2

Genomgång av vad som menas med hälsodata, vad patientperspektivet innebär och varför det är viktigt att beakta patientens perspektiv i utvecklingen av hälsodataområdet. I kapitlet presenteras även tidigare studier översiktligt.

2.1 Vad är hälsodata och patientperspektiv?



Källa: [Delrapport](#) från arbetsgruppen för hälsodata inom Regeringens Samverkansprogram

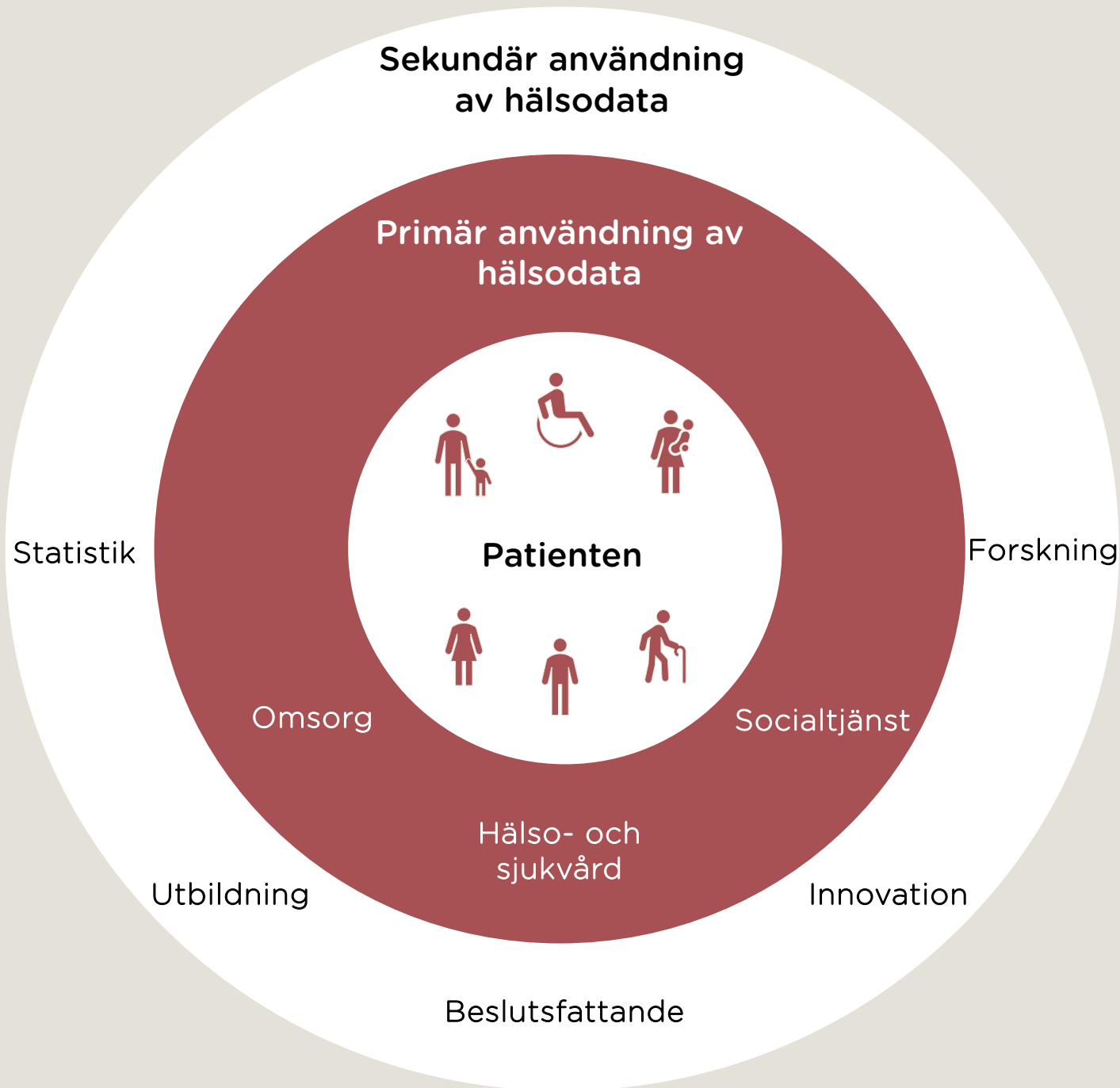
Hälsodata är brett och innefattar såväl biologiska data, vårdrelaterade data, livsstilsdata som socioekonomiska-, kulturella- och miljödata. Data kan samlas in och användas av exempelvis vårdpersonal, forskare och individen själv. Det kan också vara data som samlas in på egen hand, som exempelvis pulsmätning genom smarta klockor, och i samarbete med vården, som exempelvis blodsockermätare. I enkät och intervjuer har vi valt att ställa frågor om vårdrelaterade data och livsstilsdata, både data som genereras i mötet med vården och data som individer på egen hand samlar in och använder för att följa sin hälsa.



Patientperspektiv

Att utgå från ett patientperspektiv innebär att hänsyn tas till människors upplevelser, kunskap och erfarenheter av sin hälsa, sitt mående och sina erfarenheter av vård och omsorg. Att integrera ett patientperspektiv i utvecklingen av hälsodataområdet innebär att bättre förstå hur systemet för hälsodata bör utformas och utvecklas för att bättre möta människors behov.

Utgångspunkten i rapporten är att alla är patient någon gång och vi använder därför begreppet patient genomgående i rapporten. Rapporten riktar sig till alla invånare i Sverige, oavsett tidigare vårdvana, erfarenheter av vård och omsorg och kunskap om hälsodata.



2.2 Hälsodata används primärt och sekundärt

I rapporten använder vi begreppen primär och sekundär användning av hälsodata.

Hälsodata för primär användning innefattar data om individer som samlas in av individer själva, hälso- och sjukvård, socialtjänst och omsorg. Det är data som samlas in genom exempelvis samtal, provsvar och observation.

Hälsodata för sekundär användning är hälsodata som samlats in om patienter men som används i nya sammanhang och på olika sätt för att bidra till ökad kunskap och nytta. Användningsområden är exempelvis för innovation och utveckling, forskning, statistiska analyser, planering och beslutsfattande.¹

I cirkarna till vänster ges exempel på användningsområden för hälsodata primärt och sekundärt.

¹ E-hälsomyndigheten

2.3 Varför behövs patientperspektivet i utvecklingen av hälsodataområdet?

Hälsodata möjliggör utveckling och framsteg inom vård och forskning.² Hälsodata är till exempel viktigt för vården ska kunna utveckla precisionsmedicin (individbaserad medicin- och vård), vilket kan innebära bättre och mer effektiv vård för patienter.³ Hälsodata gör det också möjligt för hälso- och sjukvården att arbeta mer förbyggande och att patienten i högre grad än tidigare kan vara en aktiv medskapare i sin hälsa och vård. Även företag är beroende av hälsodata: farmaceutiska företag använder hälsodata för att utveckla medicin eller vaccin och tekniska företag använder hälsodata för att skapa innovation och nya lösningar.²

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet.⁴ I rapporten framgår tydligt att behoven av hälsodata är stora och varierande. Behoven av nya data innefattar skilda områden; biologiska data, vårddata, livsstilsdata, socioekonomiska data eller utfallsdata på individnivå. I rapporten framgår även att patientrapporterade data om hälsa och vårdresultat efterfrågas.

² Viberg Johansson m.fl. 2021

⁴ Socialstyrelsen 2022

³ Vård- och omsorgsanalys. 2021

Samtidigt är hälsodata personliga och ibland känsliga uppgifter om en individs hälsa och liv. Att hälsodata samlas in i stora mängder och att olika aktörer har tillgång till data berör individers rätt till personlig integritet. Idag är det svårt att veta hur och av vem hälsodata används, eftersom hälsodataområdet vuxit sig stort under kort tid.³

Hälsodata ska dock inte förstås som ett område där patienter, vården eller myndigheter har motstridiga intressen. Patienter är generellt positiva till att dela hälsodata på sätt som bidrar till utveckling och att hälsodata används för den egna vården. Samtidigt har staten och regionerna intresse av att skydda människors personliga integritet och därigenom bevara förtroendet för vården, forskningen och samhället.

Det är centralt att undersöka hälsodata ur ett patientperspektiv för att förstå vad som är viktigt för att individer ska vilja dela hälsodata. Kunskap om patienters syn på hälsodata är en nyckel för att bibehålla och stärka förtroendet för samhället och hälso- och sjukvårdens utveckling, för att på så vis kunna bidra till bättre vård, mer prevention och ökad personcentrering.²

2.4 Vad är viktigt för patienter enligt tidigare studier?

Sveriges invånare är huvudsakligen positiva till att dela hälsodata. Studier visar att människor generellt är positiva till att dela anonymiserad hälsodata för att främja forskning och förbättra vården.⁵ Tidigare forskning visar också att individer vill dela hälsodata för att hjälpa andra, att föra forskningen framåt och att bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling.²

Individens vilja att dela hälsodata kan dock variera beroende på kontext, situation och en rad andra faktorer.¹ I en studie var majoriteten av respondenterna positiva till att dela egeninsamlad hälsodata till forskning eller vården, men däremot mindre positiva till att dela journaldata till forskning. Detta eftersom att respondenterna menar att journaldata till skillnad från egeninsamlad hälsodata, består av andras tolkning av dem och deras hälsotillstånd. Patienter kan dessutom inte ändra eller rätta till uppgifter som de menar är felaktiga innan eller efter att journaldata delats. I samma studie uppgav respondenterna att hälso- och sjukvården inte verkar vara intresserade av hälsodata som patienter samlar in på egen hand.⁶

Flera studier visar att individer inte är lika villiga att dela hälsodata till privata företag, som till offentliga aktörer och forskning. Det kan förklaras av oro för hur privata aktörer använder hälsodata och i vilket syfte.²

Individer är också mer villiga att dela hälsodata om de får information om att data kommer att delas vidare och vad det innebär för dem.² En översikt av 27 studier om individens vilja att dela hälsodata med forskning visar att individer bryr sig om säkerhet och integritet i hanteringen av hälsodata. Patienter vill också bli mer engagerade i sin hälsodata genom bättre information, ökad transparens och kontroll. Slutsatsen är att patienter är intresserade av att dela hälsodata, men att det finns orosmoment och viktiga villkor för delning som måste hanteras i ett patientperspektiv.⁷

Sammantaget, från tidigare studier, ser patienter både möjligheter och risker med hälsodata. Riskerna behöver hanteras för att säkerställa förtroende och tillit för vården och det digitala samhället. Det handlar om att bemöta individens oro kring datasäkerhet och integritet, men också att tillgodose behovet av information om hur hälsodata används, av vem och vad det innebär för patienten. Därtill möjligheten att kunna välja att inte dela sin hälsodata.²

⁵ Forska! Sverige, 2021.

⁷ Kalkman m.fl. 2019

² Viberg Johansson m.fl. 2021

⁶ Svensson. 2021.

Vad ser vi om vi följer patientperspektivet?

Kapitel 3

Kapitlet presenterar resultatet av enkätundersökningen och intervjuer med representanter för patientrörelsen. Kapitlet fokuserar på vad patienter vet idag om hälsodata, vad de skulle vilja ha mer kunskap om och vad som är viktigt för att patienter ska känna sig trygga att dela sin hälsodata med vård och forskning.

3.1 Vad vet patienter idag om hälsodata?



Drygt nio av tio svarande (ca. 93 %) anser att det är viktigt att ha kunskap om hälso- och sjukvårdssystemet



Drygt sex av tio svarande (ca. 65 %) bedömer att de har god eller mycket god kunskap om hälso- och sjukvårdssystemet



Knappt åtta av tio svarande (ca. 78 %) anser att det är viktigt att veta vad de ger samtycke till när de delar sin hälsodata med vården



Knappt två av tio svarande (ca. 16 %) vet vad de ger samtycke till när de delar sin hälsodata med vården



Drygt sju av tio svarande (ca. 71 %) anser att det är viktigt att veta hur den hälsodata de delar med vården används i forskning



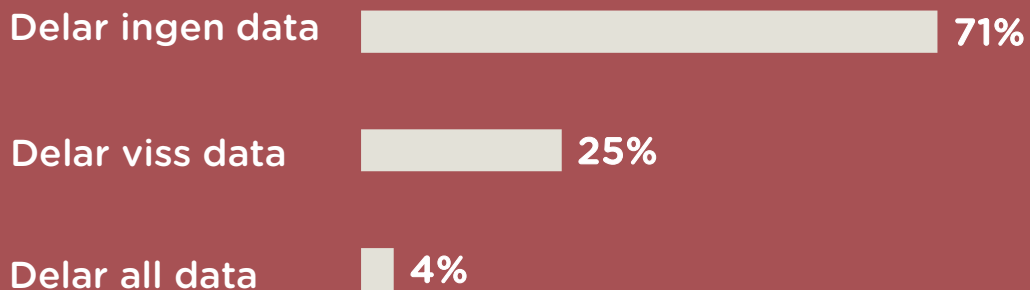
Drygt en av tio svarande (ca. 13 %) vet hur den hälsodata de delar med vården används i forskning

3.2 Många ser nyttan av egeninsamlade hälsodata



Fler än varannan svarande (ca. 59 %) använder verktyg för att följa/mäta den egna hälsan, antingen på egen hand eller i samarbete med vården

Det är många som ser nyttan med egeninsamlade hälsodata men det är mycket få som uppgett att de delar all sin data med hälso- och sjukvården



Ungefär hälften av de som svarat att de *inte* använder verktyg i dag har angett att de skulle vilja börja använda verktyg för att följa/mäta den egna hälsan, antingen på egen hand eller i samarbete med vården

”Jag skulle nog gärna dela data direkt med vården om jag kunde. Men det finns inte format eller kanaler för det, vad jag vet. Det är aldrig någon som frågat mig om jag mäter min hälsa på egen hand.”

- Citat, patient

3.3 Vården har inte förutsättningar eller kapacitet att ta emot egeninsamlad hälsodata

Egeninsamlad hälsodata kan både skapa värde för den enskilda patienten, en större grupp patienter, för hälso- och sjukvården i stort och för forskning, utveckling och innovation. Den kan komplettera den ögonblicksbild som ett vårdbesök ger av en persons hälsa och sjukdomstillstånd och därigenom bidra med värdefull information som annars kan missas vid vårdtillfället. Genom att en person kontinuerligt mäter och skattar fler värden kan en mer heltäckande bild av faktorer som påverkar hälsotillståndet skapas.³

I en studie uppgav respondenterna att hälso- och sjukvården inte verkar intresserade av egeninsamlad hälsodata.³ Denna uppfattning bekräftas även i denna enkätundersökning och i intervjuer med representanter för patientföreningar. Hälso- och sjukvården uppfattas inte ha kapacitet eller intresse att ta emot egeninsamlad hälsodata. Det skulle kunna förklaras av generell brist på kompetens, resurser och strukturer och att det saknas standardiserade sätt för hur vården ska hantera egeninsamlad hälsodata.

³ Svensson, 2021.

⁸ Riggare, m.fl. 2019

Andra försvårande faktorer kan vara att kvaliteten på egeninsamlad hälsodata kan variera och att data kan ha olika format. Det uttrycks även en viss rädsla för att ökad användning av egeninsamlad hälsodata kan öka den redan stora administrativa bördan för vårdpersonalen.⁸

Vårdens kapacitet och intresse för egeninsamlad hälsodata kan dock se olika ut. För vissa särskilda patientgrupper har den tekniska utvecklingen drivit på användningen av egeninsamlad hälsodata, exempelvis inom diabetesvården. Samtidigt uttrycks en risk att det främst är resursstarka personer som samlar in och delar egeninsamlad hälsodata med vården och att vissa grupper av personer inte inkluderas i den fortsatta utvecklingen av hälsodataområdet och en jämlik vård.

”Det finns kompetens på koncentrerade öar, jag lyfter ofta upp en KOL-mottagning där de etablerat arbete med egeninsamlad data. Men den utvecklingen gäller långt ifrån alla patienter och områden.”

- Citat, patient

3.4 Patienters röster om egeninsamlade hälsodata

”Jag försöker dela min data men jag tror inte vården kan eller vet hur de ska hantera den.”

”Jag skulle väldigt gärna vilja dela mer data med vården men jag har aldrig blivit tillfrågad.”

”Vården är inte intresserade av min egeninsamlade data. De anser att den inte är tillförlitlig.”



”Jag vågar inte ens fråga om att dela. Det finns en stor risk att bli kallad hypokondriker.”

”Får en känsla av att de inte bryr sig eller inte litar på mitt sätt att mäta. De tycker att jag inte ska mäta så mycket. Att jag är fixerad vid det.”

”Det finns varken tid i vårdmötet eller kunskap hos personalen att ta emot egeninsamlad hälsodata.”

”De säger att jag är besatt av min data och vill inte ta emot den.”

”Utan min egen systematiska uppföljning av mitt mående hade jag varit betydligt sjukare än jag är idag.”

3.5 Patienter vill ha mer kunskap om hur och av vem hälsodata används

Det finns mycket patienter vill ha mer kunskap om vad gäller hälsodata. Många vill ha kunskap om hur, av vem och i vilket syfte data används. Många vill också veta vilka som har tillgång till hälsodata, samt hur och om hälsodata kan delas vidare till andra aktörer än vård och forskning. Det uttrycks en oro för hur hälsodata används av företag och hur det går till när hälsodata delas vidare till andra aktörer. Vissa vill ha mer kunskap om hur vården hanterar frågor om sekretess, integritet och hur vård och forskning arbetar för att säkerställa säker hantering. Många vill också veta vilka uppgifter som registreras och få stöd i att förstå och tolka hälsodata för att kunna vara mer delaktig och inkluderad i sin vård.

Flera anger att de vill ha mer information kring hur, och hur länge hälsodata sparas och om det är möjligt att sluta dela eller dra tillbaka delad hälsodata. Vissa patienter vill också få återkoppling om hur deras hälsodata har använts, till exempel genom att få veta om hälsodata använts i forskning och vad den forskningen i så fall resulterade i. Det finns en önskan att få veta vilken nytta hälsodata har medfört på samhällsnivå.

”Vem som kan se den och hur man gör om man vill ta bort data.”

- Citat, patient

”Vilken forskning mina uppgifter används till och att kunna ta del av forskningen.”

- Citat, patient

”Hur länge finns data kvar? Raderas den när jag dör? Hur många har tillgång? Vad krävs för att få tillgång?”

- Citat, patient

”Någon förklaring på vad alla siffror och värden betyder eller indikerar på.”

- Citat, patient

3.6 Patienter vill ha bättre och mer tillgång till hälsodata

Patienter har flera tankar om hur de skulle vilja ha tillgång till hälsodata. En majoritet vill kunna ta del av hälsodata genom en lättillgänglig digital portal. Många föreslår att hälsodata bör göras mer lättillgänglig genom Mina sidor på 1177 och att det bör finnas fler funktioner för att som patient kunna bidra till sin journal. Flera patienter lyfter fram att all hälsodata bör vara samlad på ett ställe, så att den lätt går att överblicka oavsett vem som är vårdgivare. Den bör också vara beskriven på ett sätt som patienten lätt kan förstå. Patienter vill även kunna ändra i eller rapportera in om uppgifter som delats med vården är felaktiga. Det önskas möjlighet att kommentera felaktigheter och att lägga till information på egen hand.

Ägandeskap och delaktighet betonas i såväl enkätsvaren som i intervjuer med representanter för patientrörelsen. Det finns en stor vilja att äga sin hälsodata, att själv ha tillgång till och kunna använda sin hälsodata, att återkalla felaktiga uppgifter och att kunna ge ett medvetet samtycke till vilken information som delas. Flera lyfter fram att en samlad nationell portal för hälsodata skulle underlätta detta.

En representant för patientrörelsen menar att det finns exempel på register som fungerar bra idag och ger individen visst ägandeskap över sin data. Till exempel genom att personen själv kan välja vilken information som ska synas och inte i registret.

”I den bästa av världar äger jag min hälsodata själv, som jag sedan delger till vården.”

- Citat, patient

”Det borde vara säkert och användarvänligt. Helst all information på en plats.”

- Citat, patient

”Digital och komplett översikt från samtliga vårdgivare, oavsett region eller huvudman. Samlat på ett ställe.”

- Citat, patient

”Det är ju jag som finns där på alla sätt och vis. Då anser jag att detta tillhör mig och ska förmedlas mig när så behövs.”

-Citat, patient

3.7 Patienter lyfter flera viktiga faktorer för att de ska känna sig trygga att dela hälsodata med vård och forskning

Likt tidigare studier framkommer även i denna undersökning flera faktorer som patienter anser är viktiga för att de ska känna sig trygga att dela sin hälsodata med vård och forskning. Dessa faktorer kan sammanfattas i tre övergripande teman:

- Tillit till behandlande läkare och annan personal i vården,
- Att själv kunna förstå och tolka sin hälsodata,
- Att själv kunna förstå vad som händer med sin hälsodata och kunna påverka hur den används.

Se även figur på nästa sida. Det anses också viktigt med återkoppling i hela kedjan om hur data används av patient, mellan patient och vård (primär användning) och mellan patient, vård och forskning (sekundär användning). I enkäten ombads personerna att själva skatta sin vårdvana utifrån 1) mycket vårdvan, 2) vårdvan, 3) icke-vårdvan för att undersöka om det skiljer sig vilka faktorer som anses vara viktiga beroende på tidigare vana, erfarenhet och kontakt med hälso- och sjukvården. Analysen visar att det finns små skillnader i svar. De faktorer som lyfts fram som viktiga för att känna sig trygg att dela hälsodata är genomgående och oberoende av vårdvana. På nästkommande sida presenteras centrala faktorer enligt patienter och hur dessa har betydelse för användningen av hälsodata, för så väl patientens egen användning som andra aktörers användning.



Knappt fem av tio svarande (ca. 49 %) har skattat sig själva som vårdvana patienter som söker vård ofta eller har god kunskap om hälso- och sjukvården



Knappt tre av tio svarande (ca. 29 %) har skattat sig själva som icke-vårdvana patienter

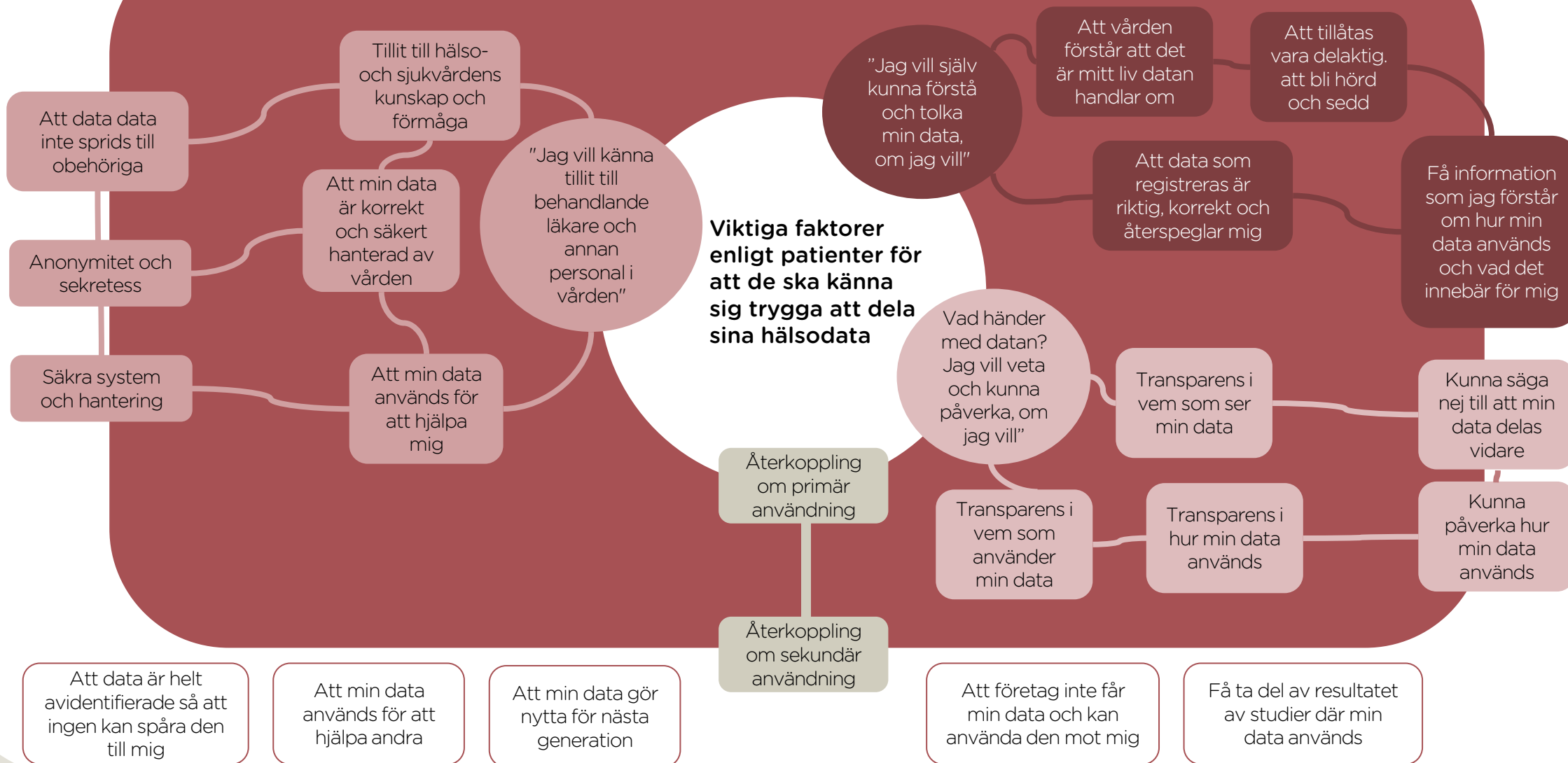


Knappt två av tio svarande (ca. 18 %) har skattat sig själva som mycket vårdvana patienter (spetspatienter)

7 % av de svarande har valt att inte skatta sin vårdvana.

Sekundär användning av hälsodata (i t.ex. forskning)

Primär användning av hälsodata (i t.ex. hälso- och sjukvård)



3.8 Patienters röster om viktiga faktorer för trygghet

”Att veta med vilket syfte data samlas in. Att mina data är säkra och att jag enkelt kan se vilken data som finns registrerad om mig.”

”Att det finns nationellt ansvar med tydligt legalt ramverk för hälsodata.”

”Att den jag pratar med är villig att lyssna på vilka slutsatser jag drar av min data. Hos en del läkare går ridån ned när man nämner att man egenmonitorerar sig.”

”Jag bara delar och delar. Hade varit skönt att veta hur den används.”



”Att samtycket är tydligt formulerat så man vet vad man går med på.”

”Att vara anonym inför dem som inte är inblandade i min vård.”

”Att hälsodata inte sprids vind för våg.”

”Egen insyn och syfte med att dela data samt möjlighet att kunna återta tillstånd till ett medgivande.”

3.9 Patienter ser att hälsodata bör vara mer samlat

Patienter lyfter att de vill kunna dela sin egeninsamlade hälsodata med vården och att hälsodata också måste kunna delas mellan olika regioner och vårdgivare om patienten samtycker till det. Även representanter för patientrörelsen lyfter fram vikten av att hälsodata kan delas mellan olika huvudmän för att säkerställa patientsäker och god vård.

Många patienter betonar vikten av användbarhet av hälsodata, och att det finns en stark önskan att den egna hälsodata används för att bidra till en bättre vård och inte samlas in för insamlandets skull.

För bra analyser krävs också stora datamängder. Om fler och fler aktörer driver små datapooler och att hälsodata fragmenteras finns en risk att data inte blir användbar och inte skapar den nytta som den kan göra. Representanter för patientrörelsen betonar att sättet hälsodata delas, eller inte delas, idag kan innebära problem för den fortsatta utvecklingen inom Life Science i Sverige.

”Att alla läkare kan komma åt data, var än de befinner sig. Det är inte möjligt idag 2022.”

- Citat, patient

”Jag vill att min data ska vara tillgänglig över hela landet.”

- Citat, patient

”Värdet är när delad data sammanslås mellan alla regionerna. Det ökar kvalitén och framsteg i forskningen för nya terapier. Där borde vi vara i världsklass. Det är vi inte nu med undantag för några få utvalda diagnoser.”

- Citat, patient

”Till att börja med borde all vård i Sverige dela system. Sen kan vi koppla på patientens egna data.”

- Citat, patient

Möjligheter, utmaningar och risker med hälsodata

Kapitel 4

Möjligheter, utmaningar och risker med hälsodata som lyfts fram av patienter, och representanter för patientrörelsen och myndigheter.

4.1 Det finns flera möjligheter och värden med ökad användning av hälsodata

Patienter lyfter fram att hälsodata möjliggör framsteg inom forskning och förbättringar inom hälso- och sjukvården, till exempel kring behandling och medicin, tidigare diagnostisering och preventiva hälsoinsatser. Många patienter vill också dela sin hälsodata för att bidra till en bättre vård för andra människor och för framtida generationer.

Flera lyfter att hälsodata kan förbättra den egna vården genom att vården blir mer personcentrerad och anpassad efter individuella behov. Vissa menar också att hälsodata kan främja den egna delaktigheten i vården och behandlingen, samt att hälso- och sjukvården på bättre sätt kan ta vara på patientens kunskap om sin hälsa. Det bidrar till ökad inkludering och delaktighet.

Några menar också att användningen av hälsodata kan bidra till en mer sammanhållen vårdkedja, om hälsodata kan delas mellan olika vårdinstanser och nivåer och att hälsodata kan utgöra en grund för ett bättre och mer träffsäkert möte mellan hälso- och sjukvården och patienten. Främst genom att vårdpersonal får mer kunskap om patientens situation och eventuella historik.

På en övergripande nivå kan hälsodata även utgöra ett underlag för beslutsfattare och utvecklingen i hälso- och sjukvården, för att kunna prioritera och strukturera resurser på rätt sätt, och utifrån patienters behov. Även representanter för myndigheter framhåller den enorma potentialen med hälsodata, om området utvecklas på ett säkert och ändamålsenligt sätt.

”Patienterna kan guida oss i vad som är viktigt. Då kan vi lära oss hur vi ska systematisera det i vårt arbete med hälsodata.”

- Citat, representant från myndighet

”Det finns massor av saker som patienter vet om sin egen hälsa som vi som primär- och sekundäranvändare skulle kunna använda kvantitativt, systematiskt och analytiskt.”

- Citat, representant från myndighet

4.2 Patienters röster om möjligheter med hälsodata

”Att beslutsfattare får info om verkligheten.”

”Värdet är när delad data sammanslås mellan alla regionerna. Det ökar kvalitén och framsteg i forskningen för nya terapier. Där borde vi vara i världsklass. Det är vi inte nu med undantag för några få utvalda diagnoser.”

”Mer kunskap om sjukdomar och hur man kan behandla dem”

”Rätt skriven data skulle kanske underlätta för mig genom att slippa förklara min sjukdom vid varje kontakt med vården.”



”Större kunskapsbas för alla som utvecklar vård. Enklare för vårdgivare att samverka kring en patient.”

”Att vården får en bättre bild av mig av mina egna hälsodata, för att tillsammans med mig kunna ta beslut om rätt behandling i tid.”

”Statistik för hela samhället förbättrar vården och prioriteringar av resurser.”

”Mer egenmakt och möjligheter för patienten att monitorera egen hälsa. Om jag hade behövt medicin kanske dosen hade kunnat skraddarsys dag för dag.”

4.3 Det finns också flera risker och utmaningar med ökad användning av hälsodata

Patienter beskriver flera risker och utmaningar med en ökad användning av hälsodata. Många ser risker kring sekretess och oro för att den personliga integriteten kan brytas. De ser även en risk att det sker dataintrång eller att hälsodata skulle kunna hamna i orätta händer hos aktörer som inte använder hälsodata för goda eller seriösa syften. Flera patienter ser en oro kring att hälsodata ska bli en handelsvara, som delas och används för kommersiella syften.

Flera patienter ser en oro att hälsodata också kan utgöra en grund för diskriminering, till exempel av personer med långvariga, kroniska sjukdomar eller funktionsvariationer. Det handlar främst om en rädsla att känsliga uppgifter om en persons tillstånd ska komma obehöriga till handa, exempelvis försäkringsbolag eller arbetsgivare. Några menar att det finns risk att hälsodata kan användas för att kontrollera och kartlägga medborgare och att hälsodata kan komma att ägas av utländska aktörer.

Vissa patienter lyfter en risk att den data som delas inte är tillförlitlig eller korrekt. Till exempel felaktiga uppgifter i journaler, som patienter inte kan ändra eller att det är fel på mätningar och provsvar. Några patienter lyfter även fram en risk att hälsodata varierar i kvalitet, att hälso- och sjukvården inte har kompetens eller förmåga att ta emot hälsodata eller att bara vissa samhällsgrupper samlar in hälsodata, till exempel mer resursstarka grupper i samhället. Det kan göra att vissa grupper exkluderas i utvecklingen av området.

Vissa lyfter fram risken att hälso- och sjukvården förlitar sig på enbart hälsodata, snarare än att lyssna på patienten i vårdmötet. Vissa ser också en risk att användning av hälsodata bidrar till en ökad och osund stress kring hälsa och mätningar i samhället. Det finns också risker att en del data som samlas in inte skapar värde. Det kan i sin tur leda till onödiga vårdbesök och en onödig stress.

4.4 Patienters röster om risker med hälsodata

”Att hälsodata hamnar i fel händer och utnyttjas i exempelvis kommersiellt syfte.”

”Dataintrång och integritetskränkningar.”

”Att människor utnyttjar vården i onödan och inte litar på eget omdöme.”

”Kan utnyttjas på ett sätt som är negativt för individen, exempelvis vid anställningsintervjuer eller ansökningar om försäkringar.”



”Sekretessbrott, att uppgifter hamnar i fel händer och används på ett felaktigt sätt.”

”Bra att dela. Men risk för felaktigheter då man som patient inte kan påverka vad som skrivs i journalen.”

”Att vården förlitar sig för mycket på data och inte lyssnar på patienten.”

”Risken är att hälsodata blir en handelsvara.”

4.5 Röster om utmaningar med hälsodata

”Det finns en enorm utvecklingspotential när det gäller hur vi bemöter patienter om hälsodata. Det är verkligen inte enkelt för en patient att navigera i dessa frågor.”

- Citat, representant från myndighet

”Vårdens organisering är ett problem för hälsodataområdet och för patienter. Det kan finnas så många olika vårdgivare. Det är svårt att förstå systemet.”

- Citat, representant från myndighet

”Det saknas en nationell infrastruktur för hälsodata. Alla vårdgivare gör lite som de vill. Något kan vara godkänt i en kommun, men inte i grannkommunen.”

- Citat, representant från myndighet



”Det samlas in information på så många nivåer. Det är omöjligt för en patient att förstå detta, helt omöjligt att följa upp och hålla koll. Värst är det om man har en komplex sjukdom. Eller flyttar och byter region.”

- Citat, representant från myndighet

”Det är en låg kunskap bland både patienter och vårdpersonal om hälsodata. Men det är inte direkt så att de med mandatet aktivt försöker göra något åt det.”

- Citat, patient

”Tillgänglighets- och jämlikhetsaspekter är superviktigt framåt. Det får inte bli så att patienter med lägre digital förmåga utesluts.”

- Citat, patient

Vad händer om vi inte följer patientperspektivet?

Kapitel 5

Potentiella konsekvenser om patientperspektivet inte beaktas i utvecklingen av hälsodataområdet utforskas.

5.1 Utvecklingen av hälsodataområdet måste beakta patientperspektivet

Patienter är generellt positiva till att dela sin hälsodata, i förhoppning om att bidra till framsteg inom forskning och i hälso- och sjukvården. Det visar även denna rapport.

Ett tydligt problem som framkommit i arbetet är att patienter inte har information om hur, när och av vem hälsodata ska användas. I intervjuer lyfter representanter för patientrörelsen problem med bristande information och att de flesta patienter säger ja till att hälsodata delas, men utan att ges förutsättningar att förstå vad det innebär. Även om en person skulle vilja sätta sig in i frågor om hälsodata så är informationen som finns för svårbegriplig. Även i intervjuer med representanter för myndigheter framkommer att det är svårt för enskilda individer att få vettig kunskap och stöd inom hälsodataområdet. Det är otydligt vem patienter kan vända sig till för att få information, stöd eller rådgivning om hälsodata. Det framkommer även, i såväl enkät som i intervjuer, att kunskapsnivån om hälsodata upplevs vara låg inom hälso- och sjukvården och att det saknas tillräcklig infrastruktur för att nyttiggöra hälsodata på bästa sätt, på såväl lokal som regional och nationell nivå.

Representanter för patientrörelsen och myndigheter menar även att hälsodata ibland samlas in utan ett tydligt syfte eller att det skapar värde för patienten. Vissa frågor, som ställs återkommande vid vårdbesök, kan syfta till att samla in data till register och forskning men saknar koppling till patientens hälsa och behov i vårdmötet. Det gör att det som patient är svårt att, utan tydlig information, veta vilka frågor som syftar till vad och varför vissa frågor upprepas och ställs vid varje vårdbesök. Att samla in information utan ett tydligt syfte anses även vara problematiskt för sjukvårdens effektivitet och att det kan skapa misstro för sjukvårdssystemet i stort.

En samlad problembild är att vården samlar in allt mer hälsodata, men att all data inte är relevant ur ett patientperspektiv och att bra information och förutsättningar att kunna ge ett medvetet samtycke saknas. Flera menar att utvecklingen borde ledas av vilken hälsodata som skapar värde för patienterna och att systemet för hälsodata behöver vara trovärdigt, säkert och tillgängligt. Förutsättningarna för patienters delaktighet behöver stärkas.

5.2 Vad kan hända om patienter väljer att sluta dela hälsodata?

Vad skulle kunna hända om patienter slutade att dela sin hälsodata? Hälso- och sjukvården, forskning, beslutsfattare, myndigheter, företag och andra aktörer i samhället är beroende av tillgången till hälsodata. Trots beroendet av att patienter fortsätter att dela sin hälsodata, brister patientperspektivet i utvecklingen av området.

För att belysa hur utvecklings- och innovationsprocesser i samhället är beroende av hälsodata har representanter för myndigheter och patientrörelsen ombetts resonera om konsekvenserna av att patienter väljer att sluta dela hälsodata. I svaren framkommer flera omfattande negativa konsekvenser för såväl patientens egen användning som för primär- och sekundäranvändare.

Även om det är värdefullt att resonera om frågeställningen för att belysa problematiken är det inte ett troligt scenario att majoriteten av patienter kommer att sluta dela hälsodata. Hälsodata är dels viktigt för den egna vården, dels går det till exempel inte att säga nej till att dela hälsodata till vissa register, journalföring är obligatoriskt och viss sekundäranvändning regleras också i lag.

Representanter för patientrörelsen lyfter att problemet inte handlar om att patienter *inte* delar hälsodata, utan att patienter delar sin hälsodata i god tro men utan att informeras om hur, när och av vem hälsodata används, samt generella problem kring integritet, datasäkerhet och sekretess. Även representanter för myndigheter framhåller vikten av att säkerställa tillit och förtroende hos patienter i utvecklingen av hälsodataområdet, vilket inkluderar behovet av en starkt förmåga att bemöta patienters olika utgångsläge vad gäller kunskap, behov och önskemål kopplat till hälsodata.



”Användaren måste vara med och skapa systemet för att det ska hamna rätt. Patienternas kunskap måste användas som en resurs.”

- Citat, patient

5.3 Vad kan hända om patienter väljer att sluta dela hälsodata?

Hälsodata är mycket viktigt för vård av enskild patient, och för att utveckla bättre vård och behandling för en större grupp av patienter. För personer med långvarig-, kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan hälsodata utgöra ett mycket viktigt verktyg för att förstå och följa hälsa och mående över tid. Om enskilda patienter slutar dela sin hälsodata påverkas främst den egna vården, men om en stor grupp patienter slutar att dela hälsodata följer flera stora negativa konsekvenser.

Representanter för myndigheter och patientrörelsen menar att utvecklingen inom vård och omsorg, forskning, innovation och utveckling direkt stannar av utan tillgång till hälsodata. Hälsodata är en grundsten i utvecklingen av evidensbaserad vård och ökad precision i hälsa, vård och behandling. Utan hälsodata från patienter stannar flera viktiga utvecklingsmoment av, såsom prevention och tidiga insatser, precisionsmedicin och en god och nära vård. Hälsodata är nödvändigt för att fatta välgrundade beslut vid val av behandling, utveckling och innovation. Om patienter slutar dela hälsodata försvinner inflödet av en mycket stor mängd viktig information om Sveriges invånare.

”Jag använder min hälsodata för att förstå mitt mående över tid och vad jag behöver göra. Utan den datan skulle jag ju agera i blindo.”

- Citat, patient

”Försvinner hälsodata så försvinner alla de potentiella vinster som kan komma av hälsodata. Till exempel alla nya behandlingsmetoder. Det vore katastrof.”

- Citat, representant från myndighet

”Det är vårt ansvar som registerhållare att möta patienter så att de känner sig säkra och trygga att dela. Vi har ett jättestort ansvar som bygger på patienters förtroende.”

- Citat, representant från myndighet

5.4 Vad kan hända om patienter väljer att sluta dela hälsodata?

Representanter för myndigheter och patientrörelsen understryker att det utan hälsodata inte är möjligt att uppnå målen i Life Science- strategin. Det går inte att vara ledande på området utan god tillgång till hälsodata och för god tillgång krävs förtroende och tillit till insamling, hantering och användning.

Hälsodata ligger till grund för beslutsfattande på såväl nationell som regional och lokal nivå. Flera menar att coronapandemin är ett mycket gott exempel på hur en kris har kunnat hanteras med hjälp av hälsodata från patienter, och att utvecklingen hade sett helt annorlunda ut om denna hälsodata inte hade funnits.

Hälsodata gör det möjligt för medicinsk forskning att nå ny kunskap om sjukdomar och behandlingar. Utan hälsodata skulle nya framsteg inom forskning inte vara möjlig. Representanter för patientrörelsen och representanter för myndigheter framhåller dock att det finns en inbyggd problematik i hälsodata – det är lätt att för mycket fokus hamnar på det som är enkelt att mäta och att sådant som är svårt att mäta, men som skapar verkligt värde för patienten, missas eller nedprioriteras.

”Utan hälsodata skulle vi myndigheter inte kunna göra vårt arbete. Och tänk bara hur coronapandemin hade sett ut om vi inte haft tillgång till hälsodata.”

- Citat, representant från myndighet

”Ibland missar vi att fokusera på det som är viktigt för patienten. Vad är egentligen ett bra utfall till exempel? Överlevnad, javisst, men allt där omkring är superviktigt för patienten. Vi intresserar oss ibland lite för mycket på det som är lättast att mäta och för lite på det som ger värde för patienten.”

- Citat, representant från myndighet

Slutsatser

Kapitel 6

Samlade slutsatser och medskick för vägen framåt.

6.1 Det pågår initiativ

Flera initiativ, utredningar och myndighetsuppdrag har under de senaste åren inrättats för att utveckla hälsodataområdet och förbättra förutsättningarna för insamling, delning och användning av hälsodata. Regioner, myndigheter och andra aktörer arbetar med att vidareutveckla sina hälsodatasystem, samtidigt som hälsodata blivit en viktig fråga för patientrörelsen. Det pågår flera nationella utvecklingsprojekt och det finns även flera pågående processer på EU-nivå, däribland initiativet *Towards European Health Data Space* (TEHDAS) som syftar till att skapa gemensamma europeiska principer för sekundäranvändning av hälsodata.

Behovet av att uppmärksamma patienters syn på hälsodata har uppmärksammats på europeisk nivå. Inom ramen för projektet *Our Healthy Data* genomförs bland annat en öppen e-konsultation som syftar till att fånga in individers behov och tankar om hur hälsodata används. Projektet ska också bidra till att förbättra förutsättningarna för individens medvetenhet, engagemang och självbestämmande, så att alla som vill kan ta en mer aktiv roll i användningen av sin hälsodata.

I arbetet med *Our Healthy Data* framkommer, precis som i denna rapport, att kunskap och kännedom om hälsodata generellt är låg och att det är väldigt otydligt för individer hur deras hälsodata används. De konstaterar även att det har genomförts mycket få konsultationer och undersökningar om hälsodata och dess användning bland europeiska medborgare.

”Det är vårt ansvar som registerhållare att möta patienter så att de känner sig säkra och trygga att dela. Vi har ett jättestort ansvar som bygger på patienters förtroende.”

- *Citat, representant från myndighet*

”Att veta med vilket syfte data samlas in är viktigt. Att mina data är säkra och att jag enkelt kan se vilken data som finns registrerad om mig.”

- *Citat, patient*

6.2 Patienter kan och vill vara mer delaktiga

Att patienter delar med sig av hälsodata möjliggör för ökad hälsa, utveckling och innovation i samhället. För att uppnå ökad hälsa behöver samhället gå från en reaktiv till en mer proaktiv hälso- och sjukvård, med fokus på prevention och tidiga insatser. Användningen av hälsodata behöver förändras för att patienten ska kunna gå från att vara en passiv mottagare av vård till en aktiv medskapare i den egna hälsan. Det är inte möjligt att nå nödvändiga förändringar utan att engagera patienter i processen.

Denna rapport visar, precis som tidigare studier, att patienter vill och kan vara mer delaktiga i användningen av hälsodata. Patienter efterfrågar tillgång till sin hälsodata och att kunna påverka och bättre förstå hur hälsodata användas. Alla är inte intresserade av att vara engagerade i att utveckla hälsodataområdet, men arbete bör ske tillsammans med de som är intresserade. Samtidigt måste grundläggande faktorer för att vara trygg att dela hälsodata mötas för att säkerställa förtroende och tilltro för hälso- och sjukvård, forskning och innovation. De faktorer som identifierats som viktiga för trygghet i denna undersökning är oberoende tidigare vårdvana. Det utgör en styrka och implicerar att breda insatser för ökad medvetenhet, engagemang och självbestämmande är viktigt för att stärka förutsättningarna för att patienter, om de vill, ska kunna vara delaktiga i hälsodataanvändningen, en bättre hälsa och i utvecklingen av en jämlik, god och nära vård.

Centrala resultat i rapporten:

- Patienter tycker att det är mycket viktigt att veta vad de ger samtycke till när de delar hälsodata med vård och forskning, men det är väldigt få som vet detta idag.
- För att vara trygg att dela hälsodata behöver patienter känna tillit till behandlande läkare och annan personal i vården, att själv kunna förstå och tolka sin hälsodata, att själv kunna förstå vad som händer med sin hälsodata och kunna påverka hur den används. Det är också viktigt med återkoppling i hela kedjan om hur data används av patient, mellan patient och vård (primär användning) och mellan patient, vård och forskning (sekundär användning).
- Det är många som samlar in hälsodata på egen hand, men mycket få som delar data med vården. Egeninsamlad data är också mer vanligt bland mycket vårdvana patienter. Patienter upplever över lag ett bristande intresse, kunskap och förmåga att ta emot egeninsamlad hälsodata i vården.
- Det finns mycket patienter vill ha mer kunskap om vad gäller hälsodata som direkt återspeglas i de faktorer som patienter lyfter fram som viktiga för att de ska känna sig trygga att dela hälsodata. Patienter vill generellt veta mer om hälsodata och få förutsättningar att förstå hälsodata.
- Patienter vill ha mer tillgång till hälsodata och en mer samlad och lättillgänglig hälsodata. Hälsodata upplevs vara fragmenterad och svårförståelig. Patienter vill äga sin hälsodata.
- Patienter ser både risker och möjligheter med hälsodata.

6.3 Våra medskick för fortsatt arbete

Som konstaterat utgör hälsodata en viktig del i utvecklingen av en mer individanpassad vård, ökad prevention och ökad precisionsmedicin. Samtidigt är utvecklingen också beroende av att patienter vill och kan dela sin hälsodata till vård och forskning. Kunskap om patienters syn på hälsodata och vad som är viktigt att beakta utgör därför en nyckel för denna utveckling. Denna rapport utgör ett första bidrag i att öka förståelsen för patientens röst om hälsodata, men bör inte utgöra det sista. Vi vill understryka att patientens perspektiv på, och involvering i, hälsodata behöver fortsätta att undersökas och att analyser behöver fördjupas.

För att patientrörelsen ska kunna vara en likvärdig diskussionspart i utvecklingen av hälsodataområdet krävs också en kompetenshöjning. Det är vår förhoppning att denna rapport ska bidra i att öka kunskapen och utgöra ett kunskapsunderlag för flera aktörer. Kompetenshöjning om hälsodata, både bland patienter, patientrörelsen, vårdpersonal och andra centrala målgrupper, utgör ett viktigt och nödvändigt steg för att höja nivån i debatten, att synliggöra vad som går att göra och var detta arbete kan ta sin början.

Det är vår förhoppning att rapporten kan bidra till en fördjupad diskussion om behov, utmaningar och möjligheter med hälsodata och inte minst patientens roll i utvecklingen av hälsodataområdet och hur involveringen kan främjas.

”Om vården kan få information om hur jag mått mellan vårdbesöken kan bättre behandlingsbeslut fattas. En bättre förståelse för individens perspektiv och inte lika stort beroende av patientens form och förmåga att förmedla information i vårdmötet.”

- Citat, patient

”Det finns så många fördelar för individen med ökat nyttjande av hälsodata i vården. Men det måste vara tydligt för individen vad hen får tillbaka.”

- Citat, representant från myndighet

Bilaga 1. Förslag på vidare läsning

Initiativ på europeisk nivå:

- [TEHDAS](#)
- [Our Healthy Data](#)
- [Ett europeiskt hälsodataområde](#)

Rapporter, uppdrag och initiativ:

- [Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet \(delrapport\)](#)
- [Uppdrag om rådgivande funktion för bättre nyttjande av hälsodata](#)
- [Förstudie om infrastruktur för kvalitetsregister](#)
- [Vision E-hälsa](#)

Inlägg i samhällsdebatten:

- [Patientorganisationer: Gå vidare med förslagen i Sofia Wallströms utredning, för patienternas skull](#)
- [”Samlade vårddata skulle ge säkrare och mer jämlik vård”](#)
- [”Ge oss patienter tillgång till våra egna data” - Dagens Medicin](#)

Bilaga 2. Referenslista

Arbetsgruppen för Hälsodata inom Regeringens Samverkansprogram för Hälsa och Life Science, *Delrapport från arbetsgruppen för hälsodata Regeringens Samverkansprogram för Hälsa och Life Science*, 2021.

1. SBU. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2020.

2. Viberg Johansson, J; H. Bentzen; N. Shah; E. Haraldsdóttir; G. Jónsdóttir; J. Kaye; D. Mascalzoni; J. Veldwijk. Preferences of the Public for Sharing Health Data: Discrete Choice Experiment. i *JMIR Med Inform*: 2021; 9:7.

3. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. *Genvägen till ökad precision- En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården*. 2021:5

4. Socialstyrelsen, *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet (delrapport) - Nationellt tillgängliga hälsodata för en datadriven hälso- och sjukvård, forskning och innovation*. 2022.

5. Forska! Sverige, *Ny Sifo-undersökning visar: 93 procent vill dela sin hälsodata*. 2021. <https://www.forskasverige.se/ny-sifo-undersokning-visar-93-procent-vill-dela-sin-halsodata-2021-12-22/> (hämtad 2022-04-28)

6. Svensson H, *Health data from an individual and self-care perspective*. 2020.

7. Kalkman. S; J. van Delden; A. Banerjee; B. Tyl; M. Mostert; G van Thiel. Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence. i : *J Med Ethics* 2022;48:3-13.

8. Riggare S, Duncan TS, Hvitfeldt H, Hägglund M (2019) "You have to know why you're doing this": a mixed methods study of the benefits and burdens of self-tracking in Parkinson's disease. i: *BMC Med Inform Decis Mak* 7, 1-16.

Bilaga 3. Beskrivning av enkätundersökning och intervjuer

Datainsamlingen består av dokumentstudier, en enkätundersökning och djupintervjuer med representanter från myndigheter och patientrörelsen.

Från patientrörelsen har personer från organisationerna Mag- och tarmförbundet, Neuroförbundet, Ung med MS, samt andra sakkunniga deltagit i explorativa intervjuer (totalt fem intervjuade personer). Djupintervjuerna bygger till viss del på enkätfrågorna men har fokuserat särskilt på risker och konsekvenser om patienter slutar att dela hälsodata. Respondenterna har talat utifrån sin egen kunskap och kännedom om hälsodataområdet.

Vi har även genomfört intervjuer med anställda på E-hälsomyndigheten, Centrum för Hälsodata och Socialstyrelsen som arbetar med hälsodata (totalt fem intervjuade personer). Respondenterna har talat utifrån sin roll och kunskap på området, men även utifrån egna upplevelser och erfarenheter av hälsodataområdet.

Totalt svarade 583 personer på enkätundersökningen. En stor del av enkätfrågorna är utformade som fritextsvar. Det har inneburit att respondenterna fritt resonerat i svaren istället för att välja ett givet svarsalternativ. Fritextsvaren har sedan systematiskt kategoriserats och analyserats utefter de teman som identifierats i svaren. Vi har kategoriserat svaren för hela urvalet, och när vi ansett det vara relevant; uppdelat på uppskattad vårdvana (mycket vårdvan, vårdvan och icke-vårdvan).

En svaghet med enkätundersökningen är att vi inte korrigerat för socioekonomi eller översatt enkäten till andra språk. Vi har också en skev könsfördelning och åldersfördelning bland de svarande. Den stora majoriteten respondenter identifierar sig som kvinnor och över hälften av de svarande är mellan åldrarna 35 och 65.

Urvalet är inte heller randomiserat, vi kan därför inte generalisera svaren till hela befolkningen. Samtidigt stärks våra slutsatser av ett relativt stort antal svarande och att vi uppnått mättnad i svaren, vilket innebär att ingen ny relevant data framkommit under fortsatt datainsamling.