För alla läkare under hela karriären

Policy för vårdinformationssystem och hälsodata

Sveriges läkarförbund

Den medicinska professionens organisation

Sammanfattning

Digital teknik ska förbättra vårdkvalitet och arbetsmiljö för vårdpersonal. IT-systemen ska vara användarvänliga, stabila och väl integrerade med andra system för att stötta det kliniska arbetet och minska den administrativa bördan för läkare.

Läkare bör spela en central roll i utvecklingen av digitala lösningar, inklusive artificiell intelligens (AI), för att säkerställa att dessa verktyg bidrar till bättre patientvård och arbetsmiljö. Utbildning i digital kompetens är också viktigt för att läkare och annan vårdpersonal ska kunna använda systemen på ett effektivt och säkert sätt.

Lagstiftningen måste möjliggöra säker och effektiv användning av hälsodata, där integriteten för patienternas personuppgifter bevaras. När det gäller distansvård och hemmonitorering ser Läkarförbundet stora möjligheter att effektivisera vården, men dessa lösningar kan också leda till ojämlik tillgång till vård och fragmenterade vårdkedjor om de inte hanteras rätt.

Sammanfattningsvis framhåller policyn behovet av en noggrann, långsiktig och etiskt förankrad digitalisering av vården, där patienternas och vårdpersonalens behov alltid står i centrum.

Inledning

I denna policy beskrivs Läkarförbundets övergripande syn på hur digitalisering inom vården ska ge störst nytta för patienter, vårdpersonal och medicinsk kunskapsbildning. Centrala utmaningar inkluderar digital arbetsmiljö, säkerhet och integritet. För att uppnå störst nytta behöver läkare med insikt i verksamheten delta aktivt i utformningen av IT-system. De bör ges möjligheter att öka sin digitala kompetens och förankra denna i sin läkaretik. En genomtänkt systematisering av hälsodata spelar en avgörande roll.

Läkarförbundet anser att digitaliseringen av vården ska utgå från medicinska behov och förbättra vårdens kvalitet och effektivitet. För att uppnå detta behöver systemen vara användarvänliga och stödja vårdpersonalens arbete genom att minska onödigt dubbelarbete, underlätta informationsflöden och ge tillgång till relevanta kunskapsstöd. Det är viktigt att IT-system inom vården kan kommunicera med varandra och dela information på ett säkert och effektivt sätt för att möjliggöra en sammanhållen och säker vård. Driftsäkerhet är också viktig; vårdens system måste vara robusta och fungera även under extrema förhållanden som IT-haverier eller angrepp. Läkare ska vara involverade i både utveckling och implementering av digitala lösningar för att säkerställa att de är anpassade till kliniska behov. Dessutom behöver lagstiftningen stödja säker hantering och användning av hälsodata samt underlätta sekundäranvändning för forskning och

kvalitetsutveckling. För en framgångsrik digitalisering krävs långsiktig finansiering, stöd för innovation och utbildning av vårdpersonal i digital kompetens.

Artificiell intelligens (AI) växer fram som ett viktigt instrument som redan bidrar och fortsatt kan bidra till att förbättra vårdkvaliteten inom flera områden. För fördjupning på det området hänvisas till *Läkarförbundets policy för AI och digital arbetsmiljö*. Specifika frågor om upphandling och utveckling tas upp i *Läkarförbundets policy för upphandling, utveckling och uppdatering av digitala system*.

Bakgrund

Digitaliseringen har radikalt förändrat samhället och utvecklingen går fort. Idag förväntar vi oss att snabbt, enkelt och säkert kunna sköta ärenden och få tillgång till information via digitala kanaler. Verksamhetsförändringar stödda av ökad digitalisering är också nödvändiga för att kunna ge en god och jämlik vård till en växande och åldrande befolkning.

Sverige tog tidigt initiativ till att vara ledande inom vårdens digitalisering. Vision e-hälsa 2025 skulle stärka vårdens digitalisering med översyn av regelverk, enhetlig begreppsanvändning och tekniska standarder. Satsningen har dock saktat in. Hälso- och sjukvården är komplex med stort kunskapsinnehåll. De tekniska stöd som vården investerar i leder inte alltid till effektivisering.

I dagens hälso- och sjukvård är informationshantering nästan helt digital, och övergången till en ny generation av digitala system pågår på många håll. Inom EU sker ett omfattande arbete med EHDS (European Health Data Space) för att systematisera hälsodata för sekundäranvändning inklusive forskning och kvalitetssäkring. För att uppnå detta samt förbättringar av befintliga IT-miljöer i Sverige behövs nu ändamålsenliga satsningar med tillräcklig finansiering. Syftet med denna policy är att lyfta fram den centrala roll som läkarprofessionen måste ha för att IT-satsningar i vården ska bidra till en bättre vård och forskning/utveckling

Läkarförbundets perspektiv på digitalisering

Läkarinvolvering

Vårdens digitalisering ska drivas av medicinska behov. Läkarprofessionen behöver vara djupt involverad av flera skäl:

- Läkare har övergripande ansvar för medicinskt innehåll och genomförande av vården samt besitter den bästa kunskapen om vilken information som är viktig att registrera och sammanställa.

- Läkare måste säkerställas en god arbetsmiljö och systemen måste därför bli lättanvända med färre inloggningar, mindre dubbelregistrering, tidsspillan, ineffektivitet och frustration. Information måste vara överblickbar i kliniska

situationer. För vissa funktioner behövs mobil tillgänglighet – en självklarhet i många andra samhällssektorer.

Läkare behöver tidigt och kontinuerligt involveras i kravställningar för att kunna diskutera nya möjligheter att utveckla vården. Kliniskt verksamma läkare behöver också utbildning i klinisk informatik för att kunna ställa mer precisa krav.

Digitala system i vården måste vara säkra. Om ett system visar sig vara patientosäkert, ska det kunna pausas eller tas bort.

Användbarhet, arbetsmiljö och beslutsstöd

En användarvänlig och kognitivt stödjande arbetsmiljö är viktig för vårdpersonalens välbefinnande och effektivitet. Skyddsombuden har en viktig roll i att värna om en hållbar digital arbetsmiljö.

IT-systemen ska kunna hantera stora informationsmängder, ge patientrelevant information och stödja beslutsfattande. Det är viktigt att snabbt kunna få överblick över informationen, samtidigt som det enkelt ska gå att fokusera på det relevanta utan att översvämmas av ovidkommande information.

Digitaliseringen möjliggör effektivare stödsystem som kan öka vårdkvaliteten. Redan idag används digitala stöd för till exempel bildtolkning, prediktiva modeller och datadrivna beslutsstöd, och dessa förväntas bli allt vanligare och mer använda för att avlasta vårdpersonalen.

Beslutsstöd ska baseras på medicinsk kunskap och relevant patientinformation för att kunna presentera förslag, urval och sammanställningar av information som kan stödja kliniska beslut. Det är viktigt att beslutsstödet utformas enligt verksamhetens riktlinjer och lämnar utrymme för individuell anpassning utifrån aktuell patientsituation. God läkekonst och personcentrerad vård får inte motverkas av för snäva beslutsstöd; det finns alltid flera alternativ och patienten ska ges möjlighet att vara delaktig i sin vård.

Den nya tekniken har potential att generera stora mängder ny kunskap som kan gynna vården. Metodik för att förvalta och sprida kunskap bör vara väl integrerad, och IT-system bör ge stöd för att skapa ny kunskap genom analys av lokalt sammanställda hälsodata. Effektiva lösningar bör spridas för att kunna gynna andra inom vården.

Ett överflöd av information kan leda till kognitiv överbelastning. Därför behöver vi snabbt och enkelt kunna hitta rätt information och filtrera bort det oväsentliga, gärna med hjälp av olika former av visualisering för att öka överskådligheten. Dåligt utformade digitala system kan orsaka arbetsmiljöproblem och stress, vilket förvärras av tekniska problem och bristfällig utbildning.

Åtkomsten till vårdsystem bör förenklas genom en snabb, enkel och säker gemensam inloggning till alla digitala stöd, kallad "Single Sign-On". Informationen

ska bara behöva registreras en gång och därefter vara tillgänglig där den behövs. Vårdsystemen bör främja kontinuitet och kommunikation mellan patienter, ordinarie läkare, apotek, Försäkringskassan, kommunal vård och andra relevanta aktörer.

Verksamhetsutveckling och effektivisering

För att maximera fördelarna med digital information krävs samtidig verksamhetsutveckling. Det handlar om att införa nya arbetssätt och patientinteraktioner samt att främja samarbete mellan personalgrupper och ledningssystem. Verksamhetsutveckling ska vara långsiktig. Den ska vidare bedrivas nära professionen med stöd från ledningen och med hänsyn till lokala förutsättningar.

Inom primärvården måste fokus ligga på ett allmänmedicinskt perspektiv och långsiktiga relationer med utgångspunkt i patienternas behov. Relationell kontinuitet i vården är av yttersta vikt. Här finns en risk att digitaliseringen bidrar till fragmentering av primärvården och utmaningar i att erbjuda individanpassad vård.

Precis som andra medicinska metoder bör digitaliseringen baseras på evidens och beprövad erfarenhet. Digitala lösningar behöver systematiskt utvärderas både före och efter införande.

Långsiktig finansiering, ta tillvara kreativitet

För att säkerställa en effektiv och hållbar utveckling av den svenska vården är långsiktig finansiering av de nödvändiga resurserna avgörande. Det måste avsättas resurser för att läkarprofessionen ska kunna vara aktiv och delaktig i den digitala utvecklingen, så att den kan inriktas mot användarvänliga och effektiva stöd som möter läkarnas faktiska behov i vardagen.

Många utvecklingsprojekt drivs idag av entusiaster som arbetar med dem på sin fritid eller inom forskningsprojekt. Dessa initiativ ska inte vara huvudspåret för nytänkande, men inte heller bekämpas. De bör stödjas och integreras på ett meningsfullt sätt i vårdens informationsmiljö, för att främja innovation och kreativitet. Och med ekonomiskt stöd följer behov av kontroller och medicinska krav, på liknande sätt som vid upphandlingar.

Standarder och interoperabilitet

För att möjliggöra kommunikation mellan olika IT-system inom vården behövs standarder för interoperabilitet. Det innebär att systemen kan skicka och ta emot information utan extra åtgärder (teknisk interoperabilitet) samt att informationen uttrycks på ett sätt som systemen kan behandla korrekt (semantisk interoperabilitet). Detta är nödvändigt för att exempelvis ge en klinik på sjukhuset tillgång till information från patientens journal på vårdcentralen.

Genom internationellt samarbete utvecklas väl förankrade och stabila standarder som kan användas av IT-leverantörer i flera länder. Med svenskt deltagande i standardiseringsarbetet kan vi bidra till att forma standarder som är anpassade till utvecklingen och behoven i svensk sjukvård.

Juridisk översyn

Digital vård innebär en rad juridiska överväganden. Det kan handla om skydd av personuppgifter, tillämpning av offentlighetsprincipen samt formaliakrav för underskrift och signering. Inte minst i akutsjukvården är dessa frågor viktiga då rätt information vid rätt tillfälle kan vara avgörande för att kunna fatta medicinskt välgrundade beslut för akut sjuka patienter.

Personlig integritet är en grundbult i förtroendet mellan läkare och patient och individen måste vara trygg med att dennes hälsouppgifter hanteras och lagras på ett säkert sätt. Samtidigt kan analys av sammanställda, aggregerade och anonymiserade hälsodata ge värdefull kunskap om medicinska tillstånd, behandlingar och komplikationer av kroniska sjukdomar. Denna kunskap kan vara till stor nytta för verksamhetsutveckling, utvärdering och styrning av vården.

Det behövs en juridisk översyn av ansvarsfrågorna kopplade till journalsystem. Vem är ansvarig när journalsystemet inte levererar rätt information? Lagstiftningen måste möjliggöra åtkomst av relevant information om en patient som man vårdar, oberoende av organisationsgränser. Lagstiftningen behöver även stödja sekundäranvändning av journaluppgifter för verksamhetsutveckling, uppföljning i kvalitetsregister och forskning, exempelvis inom European Health Data Space (EHDS).

Det finns en balansgång mellan integritet och användningen av hälsodata för samhällets bästa. Pågående utredningar undersöker olika metoder för att hantera detta, till exempel pseudonymisering av data, säkra databehandlingsmiljöer och central hantering av patienters samtycken för delning och sekundäranvändning av hälsodata. Även om en stor andel av befolkningen kan tänka sig att dela hälsodata för forskning, finns det gränser för öppenheten. Det bör noggrant utredas vilken information som ska hållas sekretessbelagd och vilken som kan nyttjas för kunskapsbildning.

Vård och samverkan på distans – patientmedverkan och hemmonitorering

Distansvård underlättar för patienter att komma i kontakt med vården och digitala uppföljningar kan spara resurser. Med lämplig styrning kan distansvård öka jämlikheten i vården. Patienter som inte kan ta sig fysiskt till vården måste prioriteras.

Via digitala hjälpmedel kan patienter och anhöriga få viktig information om sin vård och bli delaktiga. Vårdinitierad hemmonitorering och rapportering i lämpligt format kan integreras smidigt i befintlig vård för bästa effekt.

Ökad tillgänglighet för patienter och anhöriga samt patientrapporterade hälsodata kan ge fördelar, men ökar också informationsmängden vid ett läkarbesök. Detta kan påverka läkares arbetsmiljö negativt. Även digitala kontakter kräver läkartid och det krävs läkartid för att planera, utveckla och förvalta nya IT-system.

Utvecklingen behöver även ta hänsyn till människors olikheter så att man inte stänger ute personer med brister i tekniskt kunnande, språkförståelse eller andra psykiska eller fysiska begränsningar.

Patientjournalen är ett arbetsredskap för läkaren, och det är viktigt att balansera tillgången till information med patientsäkerheten. System där patienten ser all information kan leda till missförstånd och onödig oro.

Digitaliseringen kan öka samverkan mellan olika vårdenheter, underlätta konsultation av expertis inom specialiserad vård och överbrygga fysiska avstånd, vilket är särskilt viktigt för multidisciplinära konferenser och specialiserad vård.

Driftsäkerhet – robust funktion

Det är avgörande att allmänheten har förtroende för att sjukvården är robust och fungerar även under extrema förhållanden inklusive elavbrott, IT-haverier och regelrätta attacker av främmande makt eller terrorhandlingar. Mottagningar, operationssalar, vårdavdelningar etc. måste därför ha välutvecklade backuprutiner och personalen måste ha utbildning för att hantera sådana situationer.