



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Finns det potential för Personal Health Records i Sverige?

Is there a potential for Personal Health Records in
Sweden?

JAKOB ELGÅHS – jake.elg@gmail.com

DANIEL ERIKSSON – daniellorentzeriksson@gmail.com

Examensarbete/Kandidatuppsats i Informatik

Rapport nr. 2009-031

ISSN: 1651-4769

Is there a potential for Personal Health Records in Sweden?

JAKOB ELGÅHS – jake.elg@gmail.com

DANIEL ERIKSSON – daniellorentzeriksson@gmail.com

Department of Applied Information Technology

IT University of Göteborg

Göteborg University and Chalmers University of Technology

SUMMARY

Sweden is heading towards a more patient-focused health care. Personal Health Records (PHR) is a service that allows patients to collect and distribute their own medical journal. Although the patient-focused features that PHR possesses, the knowledge about PHR in Sweden is very limited.

We have conducted a study that examines whether PHR has a potential in Sweden. A total of nineteen interviews were carried out, of which seventeen were carried out with patients diagnosed with diabetes, one with a representative of the pharmaceutical industry and one with a representative of the Swedish health care. In addition to this we conducted a survey which was sent to patients diagnosed with diabetes.

The study showed that PHR has a potential in Sweden, particularly among the most important group of stakeholders; the patients. Patients felt some need for PHR but a majority of them showed only a perceived sense of benefit. Furthermore, the representatives of the pharmaceutical industry along with the Swedish health care expressed that a clear potential do exist. Some issues regarding privacy and security were detected, but these were not as extensive as previous international research on PHR. We therefore conclude there is a potential for PHR in Sweden, but it is unclear when and in what shape PHR will show up.

The report is written in Swedish.

Keywords: PHR, Personal Health Records, Benefit, Need, Security, Integrity

SAMMANFATTNING

Sverige går idag mot en mer patientfokuserad vård. Personal Health Records (PHR) är en tjänst som möjliggör för patienten att samla och distribuera sin egen medicinska journal. Trots de patientfokuserade egenskaperna som PHR besitter är vetskapen om PHR liten i Sverige.

Med syfte att undersöka PHR har vi utfört en studie som visar om PHR har en potential i Sverige. Nitton intervjuer utfördes varav sjutton stycken med diabetespatienter, en intervju med en representant för läkemedelsindustrin samt en intervju med en representant för sjukvården. Dessutom utfördes en patientenkät med diabetiker.

Studien visade att PHR har en potential i Sverige, framförallt bland den viktigaste intressentgruppen patienterna fanns ett visst behov och upplevdes nyttan som stor. Även representanterna för läkemedelsindustrin samt sjukvården upplevde att en klar potential fanns. Vissa hinder kring integritet och säkerhet upptäcktes, men dessa var inte så omfattande som tidigare internationell forskning på PHR visat. Potentialen finns alltså i Sverige, men det är oklart i vilken form PHR dyker upp, samt när.

Rapporten är skriven på svenska.

Nyckelord: PHR, Personal Health Records, Nyttan, Behov, Säkerhet, Integritet

- TACK -

Vi vill passa på att tacka diabetespatienterna som visade ett stort intresse och gärna svarade på våra frågor. Ett stort tack till Mats Sundgren och Fredrik Thorén som bidrog med intressanta aspekter till uppsatsen. Vi tackar också Elof Dimenäs samt Fredrik Landqvist som båda bidragit med idéer och uppslag. Slutligen riktar vi ett stort tack till vår handledare Agneta Ranerup som på ett engagerande sätt har väglett oss genom vår kandidatuppsats.

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	1
1.1	Problem.....	1
1.2	Syfte och frågeställning	2
1.3	Avgränsning	2
1.4	Disposition	3
2	Bakgrund.....	4
2.1	Patientjournalen.....	4
2.2	Nationell IT-strategi för vård och omsorg	5
2.3	Nationell patientöversikt.....	6
2.4	Tidigare forskning om PHR.....	7
2.5	PHR	8
2.6	Fördelar och nackdelar med PHR	10
2.7	NPÖ kontra PHR.....	10
3	Teoretisk referensram	12
3.1	Integritetsramverk	12
3.2	Behov.....	13
3.3	Nytta	14
3.4	Potential	14
4	Metod.....	15
4.1	Metodval	15
4.2	Urval	15
4.3	Genomförande.....	16
5	Resultat	19
5.1	Patientintervjuerna.....	19
5.1.1	Behov och/eller nytta.....	19
5.1.2	Säkerhet och integritet	21
5.1.3	Konklusion.....	22
5.2	Patientenkät.....	24
5.3	Läkemedelsindustrin - Mats Sundgren.....	25
5.3.1	Behov och/eller nytta.....	25
5.3.2	Säkerhet och integritet.....	26

5.3.3	Konklusion.....	27
5.4	Sjukvården - Fredrik Thorén.....	28
5.4.1	Behov och/eller nytta.....	28
5.4.2	Säkerhet och integritet.....	29
5.4.3	Konklusion.....	30
6	Diskussion.....	31
6.1	Inledande diskussion	31
6.2	Nytta och/eller behov	32
6.3	PAPA.....	32
6.4	NPÖ kontra PHR.....	34
7	Slutsats.....	35
7.1	Förslag på vidare studier.....	35
8	Litteraturförteckning.....	37
9	Bilagor	40
9.1	Bilaga 1 - Patientintervju	40
9.2	Bilaga 2 - Patientenkät.....	42
9.3	Bilaga 3 – Intervju med Mats Sundgren.....	43
9.4	Bilaga 4 – Missiv och intervju med Fredrik Thorén	44

1 Introduktion

Då Internet har vuxit explosionsartat har det naturligtvis även fått effekter i vården. Nationell IT-strategi för vård och omsorg är en samling riktlinjer för hur IT i sjukvården skall utvecklas för att uppnå en säker och tillgänglig vård. Nationell Patientöversikt (NPÖ) är en del av den Nationella IT-strategin. NPÖ syftar till att sammanfoga sjukvårdens journalsystem. Nationell IT-strategi och NPÖ är två indikationer på att svensk sjukvård strävar mot att digitalisera vården. I lägesrapporten om Nationell IT-strategi för vård och omsorg som publicerades 2008 (Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen, 2008) uppges att 97 procent av journalerna är elektroniska, så kallade Electronic Health Records (EHR) i primärvården och att motsvarande siffra för sjukhusen är 83 procent. I linje med denna digitalisering av sjukvården har Personal Health Records (PHR) dykt upp som ett växande fenomen främst på den amerikanska marknaden, men även i Europa. Trenden idag går mot att patienter och medborgare blir mera involverade i att ta emot information, beslutsfattande och ansvarstagande för sin egen hälsa (Iakovidis, 1998) Grundtanken med PHR är att patienten skall ha full kontroll över sin egen medicinska journal vilket går i linje med denna mera serviceinriktade trend för sjukvården.

På uppdrag av AstraZeneca har vi under utrymmet för en kandidatuppsats valt att belysa vad PHR innebär samt undersöka om det finns potential för denna teknik i Sverige. AstraZeneca är ett av världens ledande läkemedelsföretag (Wikipedia - AstraZeneca, 2009) och deras intresse för PHR kan förklaras i att de är intresserade av hälsoinformation, detta för att kunna genomföra sin forskning. Dels behöver de medicinsk data för att kunna utföra kliniska studier som bevisar eller motbevisar huruvida deras läkemedel fungerar. Dels är ett stort intresse att man i och med en teknik som PHR kunde effektivisera sin rekryteringsprocess till kliniska medicinska forskningsstudier genom att man med PHR direkt kunde hitta försökspersoner som uppfyller de krav som finns för en viss undersökning.

När en ny teknik introduceras så är det i de flesta fall som en följd av att det finns ett visst behov att fylla. För att undersöka PHR och dess potential är det således viktigt att titta på huruvida det finns ett behov av att nyttja en sådan tjänst. PHR är starkt patientfokuserat och sätter denne främst. Men det är också viktigt att framförallt sjukvården, men även läkemedelsindustrin, som är två potentiella användare, ser en nytta i att använda denna teknik. Genom att undersöka huruvida patienten, sjukvården samt läkemedelsindustrin ser något behov eller nytta med PHR, kan vi få fram vilken potential PHR har i Sverige.

1.1 Problem

Hur skulle PHR kunna användas inom sjukvården? För att patienter verkligen skall kunna dra nytta av att använda PHR krävs att även sjukvården är villig att använda PHR. Det finns många aspekter kring PHR som måste utredas innan en eventuell användning kan inledas. Professor Björn Beerman, som hanterar informationsfrågor på Läkemedelsverket säger till tidskriften *IT i Vården* (Nyberg, 2008) angående möjligheten att vi får se liknande PHR-tjänster som i USA även i Sverige:

"Det skulle helt enkelt vara för svårt att göra systemen så säkra att folk skulle gå med på att deras sjukvårdsuppgifter hanteras på det här sättet." (Nyberg, 2008)

Hans Ekman, IT-direktör över Västra Götalandsregionen är han av annan åsikt:

"Jag tror att det går att lösa säkerheten med de säkerhetstjänster som nu utvecklas (elektronisk stark identifiering, loggning, logganalys, samtycke/spärrmöjlighet)" (Ekman, 2009)

Säkerheten, integriteten samt den personliga acceptansen kring att använda PHR är alltså en nyckelfråga. Uppväger fördelarna nackdelarna? Förutom säkerheten och den personliga integriteten föreligger även tekniska och juridiska oklarheter kring PHR; hur skall en koppling ske mellan sjukhusens befintliga EHR och eventuella PHR-system? Lagstiftningen kring PHR i USA är mycket diffus och lyder inte under Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) som annars gäller för den amerikanska sjukvården och dess data. Hur ser motsvarande lagstiftning ut i Sverige?

Ytterligare en svårighet kring PHR är att till fullo förstå vad det är. Hur skiljer sig PHR från sjukhusens elektroniska patientjournaler (EHR), Nationell Patientöversikt och Nationell IT-strategi för vård och omsorg? Att klargöra detta är alltså en uppgift i sig.

1.2 Syfte och frågeställning

Syftet med vår studie är att ta reda på om det finns en potential för Personal Health Records (PHR) i Sverige. Huruvida det finns en potential eller ej, beror på flera faktorer. Vi har valt att studera de mjuka sidorna och undersöka PHR:s potential utifrån den upplevda nyttan och/eller behovet av en sådan tjänst. Integritets- och säkerhetsaspekter är svåra att bortse från, varpå dessa också kommer att beröras i vår studie, då de kan ha en avgörande effekt på PHR och dess potential. Vi har valt att undersöka PHR:s potential ur ett patient-, läkemedels- och sjukvårdsperspektiv eftersom dessa är de huvudsakliga aktörerna som skulle kunna gynnas av PHR. Vår huvudsakliga frågeställning blir således följande:

Finns det potential för Personal Health Records i Sverige?

Vår studie syftar också till att ha en upplysande effekt då PHR är ett högst utforskat område i Sverige. Vi vill därför informera våra läsare om PHR och dess möjliga fördelar och nackdelar.

1.3 Avgränsning

Vi har valt att under vår undersökning av PHR inte se till de tekniska aspekterna även om de nämns. Att helt undvika att beröra någon teknisk aspekt med PHR är inte möjligt men vi kommer alltså inte vidare undersöka den mera tekniskt orienterade inriktningen av PHR. Tanken med vår undersökning är att ta reda på vilken inställning till PHR som finns bland patienter, läkemedelsindustrin och sjukvården i Sverige idag snarare än att utreda vilken teknisk problematik som föreligger. Vi hävdar att tekniska problem kommer att lösas efter hand om det är så att en tillräcklig efterfrågan på PHR-tjänster finns bland intressenter. Med samma argument har vi också valt att förbise juridiska oklarheter samt tekniska frågeställningar kring kopplingen mellan sjukhusens elektroniska journaler och PHR.

1.4 Disposition

Härnäst följer kapitel 2 som är en ämnesbakgrund, kapitlet presenterar vad PHR är, samt kringliggande information för större förståelse. Kapitel 3 är sedan en teoretisk referensram för vidare undersökning av PHR. I Kapitel 4 presenterar vi val av metod och urval av respondenter samt hur undersökningen genomförts. Kapitel 5 redogör för resultatet av vår undersökning med utgångspunkt i den teoretiska referensramen. I kapitel 6 diskuterar vi resultatet. Uppsatsen avslutas sedan i kapitel 7 där vi sammanfattar i en slutsats.

2 Bakgrund

I detta kapitel kommer vi att presentera grundläggande fakta kring vad PHR är. För att kunna göra detta är det tvunget att förtydliga andra kringliggande trender och fenomen. Inledningsvis redogör vi för det mest grundläggande med PHR, nämligen patientjournalen. Därefter går vi över till den Nationella IT-strategin för vård och omsorg som utgör Sveriges vision om hur IT i vården bör utvecklas. Den Nationella IT-strategin är en fingervisning om att vården är på väg mot en mer patientfokuserad vård. Vi går därefter in på den Nationella Patientöversikten (NPÖ) som är en del av den Nationella IT-strategin med syfte att skapa en nationell infrastruktur för att göra patientinformation tillgänglig över organisationsgränser. Den Nationella IT-strategin i kombination med NPÖ visar tydligt att IT i vården är på väg att genomgå stora förändringar vilket också antyder att PHR skulle kunna få en plats i denna utveckling. Tidigare forskning om PHR behandlas och avslutningsvis förklarar vi vad PHR är, dess fördelar och nackdelar samt jämför PHR med NPÖ.

2.1 Patientjournalen

Patientjournalen är en viktig faktor som behövs för att driva en fungerande sjukvård. Enligt Patientdatalagen (Svensk författningssamling, 2008) föreligger det en skyldighet att föra journal vid vård av patienter. Enligt 3 kap. §1 skall en patientjournal föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter. Syftet med patientjournalen är enligt 3 kap. §2 att i första hand bidra till en god och säker vård av patienten. I patientdatalagen finns ett antal riktlinjer för vilka uppgifter en patientjournal skall innehålla. Enligt 3 kap. §6 skall patientjournalen alltid innehålla:

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

Patientjournalen skall också vara skriven på ett visst språk. I 3 kap. § 13 kan man läsa att:

"de journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården ska vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten." (Svensk författningssamling, 2008)

Inom svensk primärvård är idag 97 procent av alla journaler elektroniska. På sjukhusen är motsvarande siffra 83 procent (Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen, 2008). De senaste åren har det alltså skett en övergång från pappersjournaler till dagens elektroniska journaler. Sverige ligger långt fram när det gäller elektroniska journaler. Detta kan jämföras med USA där 9 procent av landets sjukhus använder sig av elektroniska journaler (Lohr, 2009). En vanligt förekommande term när man talar om elektroniska patientjournaler är Electronic Health Records (EHR). EHR är en enskild patients journal i digitalt format. EHR-system samordnar lagring och sökning av enskilda poster med

hjälp av datorer. Bland de många former av data som ofta ingår i en EHR är patientens demografi, medicinska historia, medicin- och allergilistor, laborietestresultat, röntgenbilder med mera (Wikipedia - Electronic health record, 2009).

Dagens patientjournaler regleras av den nya Patientdatalagen som trädde i kraft den 1 juli 2008. Den ersätter den gamla patientjournalagen samt vårdregisterlagen. Den nya patientdatalagen är ett led i utvecklingen mot en nationellt sammanhållen journalföring, vilket innebär att vårdgivare kan ge och få direktåtkomst till varandras journalhandlingar (Datainspektionen - Patientdatalagen, 2008). Trots att 97 procent av alla journaler inom primärvården idag är elektroniska, finns det inget gränssnitt som möjliggör att patientinformation kan skickas mellan olika vårdenheter. Den nya lagen skall göra det lättare för vårdenheterna att ta del av varandras journaluppgifter. Införandet av patientdatalagen är ett led i den Nationella IT-strategin för vård och omsorg.

2.2 Nationell IT-strategi för vård och omsorg

I och med informationsteknologins och Internets framfart har maktförhållandet i vården långsamt börjat skifta. Vården är inte längre den auktoritet det en gång var då gemene man inte i samma utsträckning som idag kunde ta reda på svaren på sina medicinska funderingar. Då patientens ställning i detta maktförhållande ökar växer naturligtvis även den enskilde patientens möjlighet att ställa krav på vården. Som ett led i denna utveckling pågår idag ett omfattande förändringsarbete med att förbättra informationsförsörjningen inom den svenska sjukvården. Den satsning som pågår i många län idag handlar om ”en patient en journal”. Detta skall då ge alla sjukhus tillgång till en patients fulla journal för att på så vis kunna ge bästa tänkbara vård. Sjukvården strävar alltså mot att bli allt mer serviceorienterad. Som ett sätt att visa vägen för vart sjukvården bör sträva när det gäller informationsförsörjning har Socialdepartementet, Socialstyrelsen samt Sveriges Kommuner och Landsting tillsammans skapat en Nationell IT-strategi för vård och omsorg (Socialdepartementet, 2006). Den Nationella IT-strategin för vård och omsorg kom ut år 2006 och dess huvudtanke är att framföra visionen om hur man vill att IT-användningen inom vård och omsorg skall se ut inom en snar framtid:

"IT används i dag i alla delar av vården för olika ändamål och på olika sätt. Men användningen av IT i vården är jämförelsevis låg jämfört med IT-användningen i många andra samhällssektorer och jämfört med vad som i dag är möjligt och önskvärt." (Socialdepartementet, 2006, s. 9)

Den Nationella IT-strategin för vård och omsorg är en pågående process som följs upp årligen vilket resulterat i två lägesrapporter; Lägesrapport 2007, Lägesrapport 2008.

Den Nationella IT-strategin för vård och omsorg är starkt patientfokuserad och den vittnar om att vården är på väg att genomgå stora förändringar. Det är lätt att dra paralleller mellan Nationell IT-strategi för vård och omsorg och PHR. Båda sätter patienten i fokus och underlättar kommunikationen mellan sjukhus och patient. PHR går helt i linje med vissa delar av den uttalade visionen som nämns i strategin:

"Medborgare, patienter och anhöriga har enkel tillgång till allsidig information om vård och hälsa samt om sin egen hälsosituation. De erbjuds bra service och är delaktiga i vården utifrån individuella förutsättningar." (Socialdepartementet, 2006, s. 6)

PHR kunde därför vara en väg till den mer individualiserade vården som ligger i sjukvårdens intresse.

2.3 Nationell patientöversikt

Som en avknoppning från den Nationella IT-strategin för vård och omsorg uppkom arbetet med att skapa Nationell Patientöversikt (NPÖ). Bakgrunden till NPÖ är behovet av en nationell infrastruktur för att göra patientinformation tillgänglig över organisationsgränser. NPÖ drivs av Sjukvårdsrådgivningen SVR AB på uppdrag av Beställarfunktionen för IT i vård och omsorg. I deras informationsmaterial kan man läsa följande beskrivning av vad NPÖ är:

"En patient har idag ofta kontakt med flera olika vård- och omsorgsgivare, som var och en registrerar och förvarar sin journalinformation lokalt. Eftersom det då blir svårt att få en helhetsbild av patienten, uppstår det ibland osäkerhet vid medicinska bedömningar och nya kontakter. Nationell Patientöversikt gör det möjligt för behöriga användare att med patientens samtycke hitta och titta på viktig patientinformation som registrerats i vårdsystemen hos landsting, kommun och privata vårdgivare. Informationsmängder såsom diagnoser, provresultat, läkemedelsordinationer och vårdplaner blir tillgängliga för alla anslutna huvudmän via ett webbgränssnitt." (Nationell Patientöversikt - Information, 2008, s. 1)

Vårdpersonal lägger i dag mellan 30-40 procent av sin arbetstid på att söka information från tidigare vårdenheter som patienten besökt. Trots att informationen finns elektroniskt lagrad hos de allra flesta vårdgivarna, måste man ofta skriva ut och faxa patientinformation mellan olika vårdenheter. I en akut situation kan det vara av högsta vikt att snabbt kunna ta del av patientens sjukdomshistoria för att undvika att patienten får felaktig, fördröjd eller kanske direkt skadlig behandling. (Regeringen - Ny patientdatalag, 2008) Förhoppningen är att NPÖ skall kunna lösa sådan problematik och därmed bidra till en ökad säkerhet för patienten genom att minska risken för felbehandlingar eller dubbelmedicineringar. Andra fördelar med NPÖ är att sjukvården kan nå ett förbättrat kliniskt resultat eftersom man har en bättre helhetsbild av patienten när diagnos skall ställas. NPÖ förväntas också kunna medföra en ökad effektivitet och i viss mån kortare vårdtider eftersom undersökningar och provtagningar inte behöver göras flera gånger i och med att delad information minskar dubbeljobbet (Nationell Patientöversikt - Information, 2008).

Örebro var först ut att ansluta sig till NPÖ. Under en tvåmånaders provperiod (6 april - 5 juni 2009) testar man systemet i skarp miljö. I provdriften kommer medicinsk vårdinformation från Örebro läns landsting att delas med vård och omsorgsgivare i Örebro kommun. Även hälso- och sjukvårdspersonal på två vårdboenden som drivs av en privat aktör ska få tillgång till landstingets vårdinformation (Nationell Patientöversikt - Örebro, 2008). När provperioden är över kommer resultatet att analyseras för att se vad som fungerade bra och vad som behöver justeras. NPÖ är redan långt gånget och under 2009 är målsättningen även att

Östergötland läns landsting ska anslutas till NPÖ och ytterligare tre landsting ska förberedas för anslutning. (Nationell Patientöversikt - NPÖ i mål!, 2009). Om allt går enligt den Nationella IT-strategin för vård och omsorgs planer kommer NPÖ i framtiden bli en standard för hur patientinformation skickas mellan offentliga såväl som privata vårdaktörer i Sverige.

2.4 Tidigare forskning om PHR

Att PHR verkar vara en trend i USA och något som är på väg att slå igenom är en slutsats som vi drar då stora företag som Google och Microsoft med flera gått in på denna marknad. PHR är ett nytt fenomen och därför finns det lite forskning kring ämnet. Merparten av den forskning som gjorts kommer från USA. I Sverige finns idag så vitt vi vet ingen forskning inom området för PHR. Gör man en sökning på ”PHR” bland de svenska sidorna på Google får man inte upp en enda sida som har med Personal Health Records att göra. Gör man en liknande sökning på ”Personal Health Records” får man endast upp ett fåtal svenska sidor som väldigt kort nämner begreppet. Det finns alltså ingen vetenskaplig forskning kring ämnet PHR i Sverige. Forskning från USA förekommer och nedan följer några exempel på sådan forskning.

I artikeln Potential impacts of patient access to their electronic care records (Honeyman, Cox, & Fisher, 2004) som presenterades under ITHC2004 (amerikansk konferens för IT i vården) redovisas en studie där man låtit 109 patienter på ett sjukhus i London ta del av sin patientjournal elektroniskt. Under tiden de satt i väntrummet fick de möjlighet att läsa sina journaler elektroniskt. Studien visade att patienterna var intresserade av att se sina journaler elektroniskt och de ansåg att det skulle förbättra deras relationer tills sina läkare. Patienterna var entusiastiska till idén att kunna lägga till information om sig själva. Det rädde dock delade meningar om möjligheten att kunna logga in hemifrån och komma åt sin journal över Internet då vissa kände oro över säkerheten. Överlag värdesätter patienterna att ta del av sina medicinska journaler.

Lake Research Partners (LRP) och American Viewpoint genomförde år 2006 (Lake Research Partners, American Viewpoint, 2006) en undersökning bland 1003 amerikaner. Undersökningen granskade den allmänna uppfattningen om PHR. Man kom fram till att amerikanerna ville ta del av sin journal elektroniskt eftersom de ansåg att det skulle bidra till en bättre vård. De ansåg också att PHR kan effektivisera vården eftersom tester och provtagningar inte behöver göras om då man besöker en ny läkare. Det fanns också en önskan om att få mer kontroll över sin sjukvård vilket de ansåg att PHR skulle kunna bidra till. Genomgående för de medverkande i undersökningen var att det fanns en oro över integritetsaspekten och man var eniga om att det var upp till regeringen att se till att säkerheten är tillräckligt god.

I en studie från 2003 gjord av Markle Foundation (Markle Foundation - Americans Want Benefits of Personal Health Records, 2003), frågar man 1246 amerikaner i olika åldrar för att se vad de anser om PHR. 91 procent av de tillfrågade var väldigt oroliga över säkerheten hos PHR. Många hade tilltro och ansåg att tekniken kommit såpass långt att en säker användning var möjlig. Studien visade också att patienter med kroniska sjukdomstillstånd var mindre oroliga över säkerheten kring PHR. När det gäller känslig medicinsk information visade

studien att personer som oftare är i kontakt med sjukvården är mindre oroliga över säkerheten kring deras journal. 2008 gjordes ännu en studie av Markle Foundation (Markle Foundation - Americans Overwhelmingly Believe Electronic Personal Health Records Could Improve Their Health, 2008) där 1580 amerikaner tillfrågades om PHR. 46,5 procent svarade att de är intresserade av att ansluta sig till en PHR-tjänst, 13,5 procent av dem var mycket intresserade av en PHR-tjänst. För dem som inte visade något intresse för PHR var säkerhets- och integritetsaspekten den största orsaken till deras skepticism.

2.5 PHR

För att kunna utreda vilken potential PHR har krävs att man först utreder vad PHR egentligen är. PHR är en mycket bred term som inte har någon entydig beskrivning (Kaelber, Jha, Johnston, Middleton, & Bates, 2008). PHR som term dök upp i publikation första gången 1978 (Britain, 1978). Från den ursprungliga definitionen från 1978 har idag fokus kring termen flyttats till främst elektroniska journaler och i de flesta fall webbaserade varianter. Viktigt är också att det till skillnad från sjukhusens elektroniska journalsystem handlar om en persons samlade medicinska historia och inte sjukhusets. Men vad mera konkret innehåller en PHR? Det handlar alltså om en persons/patients samlade information av medicinsk karaktär. Här kan man samla information från besök i primärvården, från sjukhusbesök, apotek samt information om försäkringar, mediciner man tar med mera. Denna information har sedan patienten äganderätt till och möjlighet att hantera och dela med sig av enligt egen önskan (Goth, 2008). Markle Foundation har i USA arbetat för att sätta upp en standard för vilka krav som kan ställas på en PHR och de definierar en PHR som:

"The Personal Health Record (PHR) is an Internet-based set of tools that allows people to access and coordinate their lifelong health information and make appropriate parts of it available to those who need it." (Terry, 2008).

I samma artikel hittas en mer teknikinriktad definition skapad av amerikanska National Alliance for Health Information Technology:

"An electronic record of health-related information on an individual that conforms to nationally recognized interoperability standards and that can be drawn from multiple sources while being managed, shared and controlled by the individual."

Dessa två beskrivningar ger en viss uppfattning om ungefär vad en PHR är, medan en mera konkret beskrivning hittas på American Health Information Management Associations (AHIMA) hemsida. AHIMA är en icke-vinstdrivande organisation med målet att förbättra hur personlig hälsoinformation hanteras, för att på så sätt ge bättre vård (American Health Information Association, 2009). De presenterar i form av nedanstående lista den information som en PHR bör innehålla:

- *Personinformation, inklusive namn och födelsedatum*
- *Personer att kontakta vid olycka eller nödsituation*
- *Namn, adresser och telefonnummer till dina läkare, tandläkare eller andra specialister.*
- *Sjukförsäkringsinformation*

- *Living will (ställningstagande till hur man skall hanteras vid dödlig sjukdom, koma eller liknande), eventuella medicinska direktiv och medicinska fullmakter*
- *Eventuella tillstånd för organdonering*
- *En lista på allvarliga sjukdomar och operationer man gjort samt datum*
- *Nuvarande mediciner och tillhörande dosering*
- *Vaccineringar och dess datum*
- *Allergier samt känslighet för mediciner eller material som exempelvis latex*
- *Viktiga händelser, datum, och ärftliga förhållanden i din familj*
- *Resultat från en nyligen utförd fysisk undersökning*
- *Åsikter från specialister*
- *Viktiga provresultat*
- *Optikerresultat och resultat från tandläkarundersökning Eye and dental records*
- *Eventuell korrespondens mellan dig och din vårdgivare*
- *Läromedel eller länkar till information relaterande till din hälsa*
- *All information du vill ha med om din hälsa - t.ex. träningsprogram du utövar, alla växtbaserade läkemedel du tar och rådgivning du får*
- *Kosthållning, till exempel om du är vegetarian eller går på någon tillfällig diet, särskilt om förändringar i din kost har orsakat förändringar i din hälsa tidigare*

Ovanstående lista ger en mer konkret inblick i vilken information som bör inkluderas i en PHR. Man har möjlighet att såväl importera data från sina vårdgivare som att komplettera med information själv.

Trots att det i dessa beskrivningar tydligt framgår att det handlar om personliga elektroniska journaler som tas omhand av en patient känner vi att en noggrannare definition av vad vi menar med begreppet är på sin plats. I jakten på denna ännu tydligare definition har vi hittat begreppet *Personal-Controlled Health Records (PCHR)* som är en term som allt oftare dyker upp i internationell forskning kring PHR. PCHR är en mera specifik beskrivning av ett PHR, med kärnpunkten i att det är patienten som kontrollerar journalen (Bourgeois, Taylor, Emans, Nigrin, & Mandl, 2008). Genom att använda sig av termen PCHR kan man alltså skilja PHR från exempelvis en elektronisk medicinsk journal (EHR) som patientens sjukhus har hand om men som inte patienten kontrollerar, vilket alltså inte per definition är en PCHR utan en PHR i deras EHR-system. I uppsatsen skriver vi även fortsättningsvis PHR, då detta är det begrepp som används i de flesta artiklar i ämnet, men det är alltså den mer patientinriktade PCHR-definitionen vi åsyftar.

Det skall vidare förtydligas att vi, då vi skriver PHR, åsyftar främst PHR-systemet, det vill säga plattformen där journalerna lagras. Google och Microsoft är två stora företag som intresserat sig för PHR-tjänster (Bourgeois, Taylor, Emans, Nigrin, & Mandl, 2008). Dessa är således leverantörer av en PHR-tjänst där man kan skapa ett konto för att sedan kunna lagra sin PHR hos dem.

2.6 Fördelar och nackdelar med PHR

Några av de stora fördelarna med en PHR enligt litteraturen är att patienten får bättre inblick i sin egen hälsa, vilket man tror har en positiv effekt på den personliga hälsan. En amerikansk studie från 2008 utförd på krigsveteraner har dock visat att patienter som är mer involverade i sin egen hälsa inte på ett bättre sätt hanterar en kronisk sjukdom, snarare tvärtom (Outcomes, 2008). Men på samma gång säger Carolyn M. Clancy, direktör för *the Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) att den enda personen som kan se till att du får rätt vård är du själv. PHR bör kunna medföra samma förväntade positiva hälsoeffekter för patienten som NPÖ förväntas ha då PHR har samma mål som NPÖ trots att sättet det sker på inte är identiskt. Dessa förväntade effekter är *förbättrat kliniskt resultat, ökad säkerhet för patienten och ökad effektivitet*, vilket behandlas närmare i stycket som handlar om NPÖ.

En annan fördel är att PHR utgör ett effektivt verktyg för att underlätta uppföljning av kroniska sjukdomar. Säg att någon med hypertoni (högt blodtryck) börjar morgonen med att mäta sitt blodtryck och fyller i resultaten i sin PHR som automatiskt skapar ett diagram. Det visar alla kritiska värden som annars inte skulle upptäckas under en engångskontroll hos läkaren (Neergaard, 2008) I framtiden är tanken även att medicinska mätinstrument, som hjärtfrekvensmätare, glukosmätare och liknande skall gå att koppla direkt till PHR (Microsoft - Microsoft HealthVault, 2008).

Negativt är att det i många studier visats att säkerhet och integritet uppfattas som en risk bland patienter (se stycke 2.4 Tidigare forskning kring PHR).

2.7 NPÖ kontra PHR

Vid en första anblick kan grundtanken med NPÖ och PHR framstå som tämligen lika. Tanken med dem två är att länka samman en patients alla journaler och göra dem tillgängliga oavsett vilken vårdinrättning patienten besöker. Tillvägagångssättet, det vill säga hur journalen görs tillgänglig, skiljer sig dock ganska mycket mellan NPÖ och PHR. NPÖ kan ses som ett tillägg till sjukhusens EHR-system och möjliggör en sammanlänkning dem emellan. NPÖ erbjuder i dagsläget ingen möjlighet för patienten att själv logga in och få upp sina journaler utan det är endast en funktion som sjukvården kan använda. Här skiljer sig NPÖ och PHR åt, då PHR redan idag erbjuder patienten att själv logga in och ta del av sina journaler. När man talar om PHR så handlar det i de flesta fall om en så kallad *stand-alone PHR* vilket indikerar att det är ett system som är skilt från sjukvårdens EHR-system (Tang & Lee, 2009). Det finns dock exempel på EHR-system som erbjuder PHR-funktionalitet. Det handlar då om en så kallad *integrated PHR* och som namnet indikerar är det en PHR-funktionalitet inbakad i sjukvårdens EHR-system (Tang & Lee, 2009). På The Cleveland Clinic i Ohio, USA erbjuder man sina patienter en PHR-tjänst genom sin MyChart (Cleveland Clinic - MyChart info). MyChart är en så kallad *integrated PHR* som möjliggör patienterna att titta på delar av sin elektroniska journal, förnya recept, boka läkartid, ta del av provresultat med mera. Vi antar att NPÖ på sikt kommer få en likande *integrated PHR*-funktionalitet då man i informationsmaterialet om NPÖ kan läsa:

"På sikt ska patienten även få ökad insyn i och inflytande över sin egen vård." (Nationell Patientöversikt - Information, 2008).

En annan uttalad skillnad dem emellan är att NPÖ, som namnet antyder, är en nationell företeelse medan PHR:s omfattning är tänkt att vara global. PHR:s globala omfattning möjliggör således en bättre sjukvård då man befinner sig utomlands och snabbt vill komma åt sin patientjournal.

3 Teoretisk referensram

Här presenteras ett etiskt ramverk, samt begreppen behov och nytta som underlättar skapandet av frågor som på ett bra sätt belyser vilken potential PHR har i Sverige för patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin. För att kunna utreda potentialen för PHR i Sverige använder vi oss dels av det etiska ramverket PAPA. Integritet och säkerhet är det två enskilt största orsakerna till att patienter är rädda att använda sig av PHR (se exempelvis: (Markle Foundation - Americans Want Benefits of Personal Health Records, 2003) (Lake Research Partners, American Viewpoint, 2006) (Markle Foundation - Americans Overwhelmingly Believe Electronic Personal Health Records Could Improve Their Health, 2008)). PAPA underlättar förståelsen av vilka aspekter man måste ta i beaktande för att undersöka integritet och säkerhet. Utöver detta hävdar vi att det måste finnas ett behov eller en upplevd nytta av PHR för att läkemedelsindustrin, sjukvården och patienter skall använda sig av det. Nyttan och behov är således två nyckelbegrepp vi använder för att undersöka potentialen av PHR.

3.1 Integritetsramverk

Richard O. Mason presenterade 1986 en samling etiska aspekter som han ansåg viktiga i det han kallar "the information age" och sammanfattar dem i akronymen PAPA (Mason, 1986). Trots att dessa har drygt 20 år på nacken tar han upp etiska frågeställningar som är aktuella än idag. Dr. Richard O. Mason är i grunden utbildad företagsekonom med bland annat en Ph. D. från University of California, Berkeley, men har sedan dess inriktat sig mot etik. Mason är ansvarig över The Cary M. Maguire Center for Ethics and Public Responsibility och har även utsetts till Carr P. Collins Distinguished Professor vid Edwin L. Cox School of Business vid Southern Methodist University. Han har tidigare konsulterats av bland andra Sovjetunionen, General Motors, Kodak, Xerox med flera (Bentley College, 2002). *Four ethical issues of the information age* skrevs som en problematiserande artikel i *Management Information Systems Quarterly (MISQ)*. Mason ställde i artikeln frågan huruvida IT-utvecklingen var på väg i rätt riktning? PAPA är alltså förslag på aspekter man bör beakta för att konstruera IT-artefakter med önskvärda egenskaper uppdelat på följande fyra aspekter:

Privacy: Vilken information kring individen eller kringliggande information måste en individ dela med sig av till andra, under vilka omständigheter och med vilken säkerhet? Vad har en person rätt att hålla för sig själv och inte dela med sig till andra? Här diskuteras risken det utgör att koppla ihop data då man på så sätt kan få en helhetsbild av en person på ett sätt som kan vara utlämnande, medan detta på samma gång kan vara en enorm resurs. Spänningen här ligger alltså kring hur mycket man skall lämna ut, då det på det personliga planet kan vara negativt, men gynnar helheten. Det största överliggande hotet enligt Mason är då man godkänner att någon får ta del av information A och att någon annan får ta del av information B. Om sedan dessa data samkörs uppstår situationen där någon kan få ta del av information A i kombination med information B, vilket man aldrig godkänner och kan vara utlämnande.

Accuracy: Vem bär ansvaret för äkthet, sanningshalt och hur väl informationen stämmer? Och på samma sätt vem skall hållas ansvarig för fel i informationen och hur skall skadad part på grund av felinformation återställas eller kompenseras? Här understryks vikten av att informationen är korrekt, speciellt i fall då informationen skall utgöra basen för beslut.

Property: Vem äger informationen? Vad är resonlig och acceptabel ersättning för utbytet? Vem äger kanalerna och särskilt vem äger luften genom vilken informationen skickas? Hur skall access till den informationen delegeras? Mason diskuterar här att det är extra svårt att avgöra vem som är i äganderätt av intellektuell information samt att det sedan är lätt att föra informationen vidare, både på gott och ont.

Accessibility: Vilken information har en person eller en organisation rättighet till att inhämta och under vilka omständigheter och med vilken säkerhet eller vilket skydd? Tillgången av information begränsas av den som har tillgång till den. Om man inte har råd, eller möjlighet att inhämta information, på grund av att man inte har tillgång till den, begränsas man som individ. Vilken information skall vara öppen och vilken information skall begränsas och på vilket sätt skall det ske?

Trots att en del av dessa etiska aspekter till viss del kan låta föråldrade såsom vem som äger luften genom vilken informationen skickas, är fortfarande essensen av hans tankar i högsta grad aktuella även för att undersöka och diskutera moderna IT-relaterade fenomen som PHR. Grundtanken Mason presenterar är att vi med hjälp av dessa etiska aspekter skall fundera kring teknologi och information så att vi lyckas använda dem på ett sätt som skapar informationssystem som innehåller korrekt information och som fungerar utan att inkräkta på den personliga integriteten. På samma gång som de gynnar varje enskild individ och hela samhället i stort. PAPA har med tyngdpunkt på integritet och säkerhetsaspekterna legat till grund för våra tankegångar kring PHR. Då vi formulerat frågorna till patienter har vi försökt ta med delar av alla dessa aspekter för att på ett bra sätt täcka in säkerhet och integritet. Tanken är inte att en fråga skall vara direkt härledbar till en enskild aspekt utan att frågorna gemensamt täcker de aspekter Mason presenterar. PAPA användes också som inspirationskälla till intervjuerna med våra informanter från läkemedelsindustrin respektive sjukvården.

3.2 Behov

Nationalencyklopedin definierar behov på följande sätt:

"begrepp som inom fysiologi och psykologi används för att förklara människors och djurs målinriktade beteende. Man brukar skilja mellan biologiska behov (t.ex. hunger, törst, sexualitet) och psykologiska och sociala behov (t.ex. behov av trygghet och uppskattning)."
(Nationalencyklopedin - Behov, 2009)

Wikipedia ger följande definition av begreppet behov:

"Behov är ett inneboende krav på upphävande av viss brist, medvetet eller omedvetet. [...] Man kan även dela in behov i fysiologiska, psykologiska och sociala behov. Den amerikanska psykologen Abraham Maslow delar upp behov som bristbehov och växtbehov. Bristbehov är de absolut nödvändigaste och när de är tillfredsställda kan växtbehoven tillfredsställas."
(Wikipedia - Behov, 2009)

Vi har valt att använda oss av den definition Wikipedia ger. Då vi tittar på behov kring PHR är det främst ett *psykologiskt växtbehov* vi undersöker om det finns. Alltså inte ett fysiskt utan ett upplevt behov som inte hör till de absolut nödvändigaste, men som underlättar vardagen.

3.3 Nytt

Vi använder oss av en definition för nytta hämtad från dels Nationalencyklopedin dels Wikipedia. I Nationalencyklopedin står:

"Inom nationalekonomin ofta den behovstillfredsställelse som konsumtionen av en viss kombination av varor och tjänster ger." "Inom moralfilosofin är nytta en handlings förmåga att tillgodose preferenser eller att öka kännande varelsers välbefinnande och/eller minska deras lidande." (Nationalencyklopedin - Nytt, 2009)

Definitionen som Wikipedia ger är som följer:

"När konsumenten konsumerar en viss produkt så erhålles en viss nytta. Nytt är vidare ett subjektivt begrepp, det går inte att a priori säga vad som ger högre eller lägre nytta, detta är upp till individen." (Wikipedia - Nytt, 2009)

Den definition vi åsyftar då vi undersöker nytta är en kombination av de två ovanstående: Nytt är den behovstillfredsställelse som konsumtionen av en viss kombination av varor och tjänster ger. Nytt kan också handla om förmågan att tillgodose eller öka kännande varelsers välbefinnande och/eller minska deras lidande. Nytt är ett subjektivt begrepp och nytta upplevs olika av olika individer.

3.4 Potential

Potential definieras enligt Nationalencyklopedin:

"Inneboende möjligheter (som ännu inte kommit till uttryck)" (Nationalencyklopedin - Potential, 2009)

Då vi tittar på vilka inneboende möjligheter som finns för PHR kommer vi att undersöka vilken inställning och vilka tankar som finns kring PHR bland patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin. En kvalitativ tolkning av de data denna undersökning ger kommer utgöra grunden för avgörandet om PHR har en potential eller ej.

För att göra undersökningen kring vilken potential som finns för PHR använder vi oss av två teman. Dessa är de nyligen presenterade behov och/eller nytta samt säkerhet och integritet. Säkerhet och integritet är den tydligaste fallgropen i tidigare internationell forskning kring PHR och är således ett område som måste undersökas för att kunna bedöma om potential finns. Vidare hävdar vi att ett krav för att PHR skall ha en potential är att en nytta och/eller ett upplevt behov finns bland PHR:s intressenter, det vill säga patienter, sjukvården samt läkemedelsindustrin. Presentationen av resultatet kommer således ske i dessa två teman och den kvalitativa tolkningen av dessa två teman kommer utgöra grunden för huruvida en potential finns för PHR eller ej.

4 Metod

Här presenteras vald metod följt av beskrivning av vårt urval av respondenter. Slutligen redovisar vi hur genomförandet av undersökningen gick till.

4.1 Metodval

Vår studie utfördes med hjälp av kvalitativa intervjuer. Djupet på intervjuerna varierade mellan patientintervjuerna som var lite enklare än de mera djupgående intervjuerna som utfördes med representanter för läkemedelsindustrin; Mats Sundgren och sjukvården; Fredrik Thorén. Patel & Davidsson skriver:

"syftet med en kvalitativ intervju är att upptäcka och identifiera egenskaper och beskaffenheten hos något, t.ex. den intervjuades livsvärld eller uppfattningar om något fenomen". (Patel & Davidsson, 2003, s. 78)

En kvalitativ ansats valdes då det är just det vår undersökning handlar om. Patel & Davidsson säger vidare att det är en fördel för kvalitativa intervjuer om man har förkunskap. Detta följde vi genom att ägna de första veckornas arbete åt litteraturstudier och insamling av kunskap för att sedan genomföra intervjuerna då vi höjt vår kunskapsnivå.

I en ansats till att styrka validiteten i vår undersökning genomförde vi även en online-enkätundersökning på Diabetesförbundets hemsida. Till skillnad från våra kvalitativa intervjuer som hade en relativt låg grad av strukturering och standardisering valde vi här att ha såväl hög strukturering som standardisering med fasta svarsalternativ, bortsett från den avslutande frågan som var en öppen fritextfråga för övriga åsikter. Detta är något som Patel & Davidsson rekommenderar (Patel & Davidsson, 2003). Genom att vi jämförde svaren från de kvalitativa patientintervjuerna med motsvarande svar från patientenkäten uppnådde vi viss triangulering.

4.2 Urval

De respondenter som låg till grund för vårt resultat hade tre olika bakgrunder; patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin. Anledningen till att det blev just dessa kategorier var att det är patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin som verkar vara de största intressenterna, det vill säga användarna av PHR.

Vi valde att lägga stort fokus på patienten och dess upplevda nytta eller behov av en PHR-tjänst. Detta grundar sig i att vi ansåg att patienten har störst betydelse för PHR:s potential i Sverige. Vi ansåg att PHR står och faller med patienten och dess vilja att använda en sådan tjänst. Enligt en amerikansk undersökning som utfördes år 2003 (Markle Foundation - Americans Want Benefits of Personal Health Records, 2003) av Markle Foundation, har det visat sig att personer med ett stort behov av sjukvården också är de som visat störst intresse för PHR. 71 procent av de som visade intresse för PHR hade sju eller fler läkarbesök per år. Undersökningen som omfattar 1246 amerikaner i olika åldrar visar också att kroniskt sjuka patienter är de största intressenterna av PHR. Vad det gäller vårt urval av patienter, valde vi att, i enlighet med på Markle Foundations undersökning, rikta in oss på kroniskt sjuka patienter i Sverige. För att på ett enkelt sätt komma i kontakt med respondenter som är villiga att ställa upp på en intervju, vände vi oss till en patientförening där medlemmarna inte är

obekväma med att representera sin sjukdom. Valet av patientförening föll på det Svenska Diabetesförbundet. Svenska Diabetesförbundet har över 30 000 medlemmar i 105 lokala föreningar runt om i landet (Svenska Diabetesförbundet, 2009). Vi valde slumpvis ut sjutton aktiva styrelsemedlemmar i de lokala föreningarna runt om i landet. Vi försökte få så stor spridning som möjligt på våra respondenter när vad gäller kön, ålder samt geografisk placering. Våra slutgiltiga respondenter under kategorin patienter, blev följande:

- 8 kvinnor i åldersspannet 54-72 år. Alla diagnostiserade med diabetes och aktiva inom någon lokal diabetesförening.
- 9 män i åldersspannet 35-73 år. Alla diagnostiserade med diabetes och aktiva inom någon lokal diabetesförening.

För att få en större förståelse för vad sjukvården anser om PHR valde vi att intervjua en verksam läkare på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. I enlighet med våra patientintervjuer intervjuade vi en diabetesläkare som har erfarenhet av patienter med kronisk sjukdom. Fredrik Thorén är specialistläkare inom internmedicin och verksam på Sahlgrenska Universitetssjukhusets diabetesavdelning. Fredrik Thorén får ses som en representant för sjukvården i vår studie. Vi ansåg att det mest relevanta för vår studie var att intervjua en läkare som är insatt i journalhantering och dagligen möter patienter. Vi ansåg att respondenten bör ha en viss kännedom om hur journalhantering fungerar i praktiken, för att kunna svara på vilken eventuell nytta PHR kunde ha för sjukvården.

När det gäller läkemedelsindustrin och deras syn på PHR valde vi att vända oss till AstraZeneca som också är uppdragsgivare till denna studie. På AstraZeneca i Mölndal finns en särskild avdelning för klinisk informationshantering. På denna avdelning jobbar Mats Sundgren som Scientific Advisor, vilket innebär att han jobbar med klinisk informationsstrategi. Mats Sundgren jobbar dagligen med frågor kring hur man med hjälp av IT på bästa sätt kan stödja den kliniska forskningen. PHR är en sådan teknik som AstraZeneca skulle kunna ha fördel av och därför har valt att undersöka närmare. Mats Sundgren ägnar 25 procent av sin arbetstid åt att undersöka trender inom vård och IT. Han är därför insatt i PHR och dess möjliga effekt på AstraZeneca. Mats Sundgren har en bakgrund som kemist och mer än 19 års erfarenhet av farmaceutisk forskning och utveckling. Mats Sundgren kändes därför som ett bra val när vi valde en respondent att företråda läkemedelsindustrin.

4.3 Genomförande

Patientintervjuerna genomfördes per telefon, under en dryg veckas tid. Telefonnumren till respondenterna hittades via olika lokala diabetesförbunds hemsidor. Intervjuerna var av semistrukturerad art, och frågorna ställdes i olika ordning beroende på hur konversationen med respondenterna fortlöpte. Det sätt på vilket frågorna ställdes var heller inte strikt utan formulerades olika, exempelvis kunde frågan "Har du tidigare hört talas om PHR?" ställas "PHR hade du alltså inte hört talas om tidigare"? Detta för att bygga upp en mera avslappnad konversation mellan intervjuare och respondent. För att ytterligare minska känslan av att respondenten blir utfrågad var vi alltid bara en intervjuare. Då respondenten kom med intressanta svar ställdes även ibland improviserade följdfrågor för att få fram ytterligare aspekter av intresse.

Då vi kontaktat respondenterna har vi i enlighet med Patel & Davidssons rekommendationer informerat dem om syftet med vår undersökning, att deltagande är frivilligt och att de svar de lämnar kommer inte användas i något annat syfte än till denna undersökning (Patel & Davidsson, 2003). Vi har även informerat om att vi bandat intervjuerna i analysyfte samt garanterat respondenterna fullständig anonymitet. Vi har inte lockat med någon annan belöning för deltagande i undersökningen än vår tacksamhet.

Vissa respondenter var nervösa och uttryckte att de kanske inte var så bra på att svara på frågorna. Vi försäkrade då att det inte fanns några rätta eller felaktiga svar på dessa frågor utan att det var deras tankar kring integritet, säkerhet och tjänsten i sig som intresserade oss, inte huruvida de behärskade eller förstod tekniken bakom.

Intervjuerna inleddes med en kort presentation av oss och varför vi gjorde undersökningen. Därefter följde en kort sammanfattande beskrivning av vad PHR är (se Bilaga 1). Denna beskrivning gavs då vi arbetat efter hypotesen att väldigt få individer i Sverige känner till vad PHR är. Då det var kvalitativa intervjuer vi genomförde, var det naturligtvis oerhört viktigt att respondenten verkligen förstod vad PHR är för att på bästa sätt kunna svara på frågorna. Vi försökte också verkligen förmedla att det är deras tankar kring idén med en elektronisk personlig journal som var det vi var ute efter och inte den bakomliggande förståelsen för vad PHR är. Vi upplevde att detta underlättade för och lugnade våra respondenter.

Patientintervjuerna varade i snitt tio minuter (från sex till femton minuter). Alla sjutton intervjuerna transkriberades i följd då alla intervjuerna var gjorda och sorterades sedan in efter de frågeteman som tagits fram i teoridelen. Transkriberingen tog inte hänsyn till tystnad eller tonläge, något som inte kändes nödvändigt då vi hade tillgång till ljudfilerna för att ta fram exakta citat vid behov.

Enkätundersökningen postades i forumet på Diabetesförbundets hemsida, samt mailades ut till de olika diabetesförbunden i Sverige. Med i enkäten fanns ett missiv följt av nio obligatoriska frågor samt en öppen fråga för kommentarer och andra tankar (se Bilaga 2). Då vi analyserade materialet valde vi att stryka alla de svar som kom från respondenter som inte själva var diagnostiserade med diabetes då det i vår undersökning var patientens åsikter vi fokuserade på, även om man kan argumentera för att alla är potentiella patienter. Totalt fick vi in trettio enkätsvar varpå tre plockades bort, vilket alltså resulterade i tjugosju analyserade svar.

De två intervjuerna med representanterna för läkemedelsindustrin; Mats Sundgren respektive sjukvården; Fredrik Thorén gjordes efter att patientintervjuerna var utförda. På samma sätt som patientintervjuerna, informerades även här naturligtvis Mats Sundgren och Fredrik Thorén kring samma behandlingsformalia som patienterna, med skillnaden att vi här bad om tillstånd att skriva ut deras identitet i uppsatsen.

Intervjun med Mats Sundgren gjordes av oss båda på plats på Mats Sundgrens kontor på AstraZeneca i Mölndal. Till skillnad från de andra intervjuerna vi utförde under arbetets gång presenterade vi inte PHR då Mats Sundgren redan var insatt i ämnet. Den semistrukturerade

intervjun (se Bilaga 3) varade ca 45 minuter och bandades in varpå transkribering utfördes direkt dagen efter intervjun med den färskt i minne.

Intervjun med Fredrik Thorén genomfördes via telefon. Före intervjun skickade vi ut en missiv-liknande beskrivning (se Bilaga 4) om PHR samt förslag på frågor vi ämnade ställa. Denna information skickade vi ut en dag innan den verkliga intervjun ägde rum. Intervjun bandades och varade ca 30 minuter. Transkriberingen ägde i detta fall rum direkt efter avslutad intervju.

5 Resultat

Vi kommer här i löpande text presentera de resultat vi fått i form av svar på de utförda intervjuerna samt enkäten. Presentationen sker efter den tematiska indelningen som presenterades i teoriavsnittet. Dessa teman är säkerhet och integritet, som baserats på det etiska ramverket PAPA samt nytta och behov även dessa definierade i teoriavsnittet. Utöver denna tematiska indelning kommer också indelning att ske mellan de olika intressentgrupperna patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin.

5.1 Patientintervjuerna

Könsfördelningen bland respondenterna är jämn. Nio av respondenterna är män (53 %), åtta är kvinnor (47 %). Vi har således lyckats relativt väl med vår könsneutrala ansats.

Inledningsvis kan vi konstatera att ingen av respondenterna från våra patientintervjuer tidigare hade hört talas om PHR. Alla respondenter svarade med ett tydligt "Nej" på den frågan. Endast en av de intervjuade var medveten om själva konceptet med PHR:

"jag vet att det är sådana system på gång, men jag har inte hört talas om det".

Detta är ett talande exempel för att kunskapen kring PHR är låg i Sverige. Redan tidigt under våra litteraturstudier insåg vi hur outforskad PHR är i Sverige. Vi förstod då att det sätt vi framställde PHR för respondenten skulle bli avgörande för hur de kom att svara, eftersom de med all säkerhet inte hade någon tidigare kunskap inom ämnet att relatera till.

5.1.1 Behov och/eller nytta

Tidigare journaler

På frågan om de tidigare upplevt ett behov av att snabbt se sina tidigare journaler är svaren spridda. Ungefär hälften av respondenterna upplevde att de någon gång haft ett behov av tillgång till sina tidigare journaler medan den andra hälften inte hade haft eller kände ett behov att ha tillgång, vissa även trots att de rört sig mycket utomlands:

"Nej, jag har inte behövt göra det, även om jag rör mig väldigt mycket i utlandet"

"Jag var dålig i London, men det gick ändå alltså alldeles utmärkt. [...] de fick ta del av min journal, och det gick bra i USA också"

Det verkar alltså i vissa fall fungera utmärkt att överföra befintliga svenska patientjournaler även då man befinner sig utomlands. Sen råder osäkerhet kring exakt hur denna överföring går till och det troliga är att ingen landsomfattande rutin för sådan hantering finns i dagsläget. Det spelar säkert stor roll vilket land man befinner sig i då olyckan är framme för hur väl kommunikationen med svensk sjukvård fungerar. Att ha tillgång till sin patientjournal även då man är utomlands, är ett behov som PHR kan tillfredställa medan det i dagsläget ligger utanför NPÖ:s domän. Andra respondenter pekade på att ett behov för att se äldre journaler funnits:

"Ja-a, det har jag nog. I samband med gamla EKG-prover och sånt. Där har jag varit utsatt för att de inte haft tillgång till det tidigare EKG. Det har gått att få fram men det har tagit sin tid."

"Jo det tror jag nog att jag vart ute för. Jag har en ryggskada som min läkare hade en aning om. Det fick man sedan plocka fram från min gamla vårdcentral. Och den överflyttningen gick inte smidigt."

Detta är ett klart tecken på att överföringen inte alla gånger går så smärtfritt som i de tidigare exemplen från utlandet.

Journalinblick

När våra respondenter tillfrågas om de skulle vilja ha mer kontroll och inblick i sina medicinska journaler så upplever majoriteten att så är fallet. De flesta av dem som ställer sig positiva i frågan svarar att det skulle vara intressant och att de absolut vill ha mer inblick. Ett vanligt synsätt som dyker upp i olika formuleringar är en oro kring att allting verkligen skrivs in i journalen. Det verkar finnas ett värde i att se vad läkaren skriver om patienten. En viktig aspekt som tas upp av en av de intervjuade är att man också skall kunna förstå vad som står i journalen. En vanlig uppfattning är att patientjournalen innehåller läkarspråk som kan vara svårt att tyda för gemene man. I denna fråga bör dock patienten kunna hänvisa till 3 kap. § 13 i patientdatalagen (Svensk författningssamling, 2008) som säger att journalhandlingar skall vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten. Några ställde sig positiva till möjligheten till en större inblick i sin journal men menade att de för tillfället ej kände något behov eftersom de trots sin diabetes inte kände sig så sjuka. Av de som ställde sig helt negativa i frågan, var uppfattningen i stil med att:

"Nej egentligen inte, känner att jag får ut tillräckligt när jag träffar min läkare, jag har aldrig känt intresse för att kunna logga in hemifrån".

Tilläggas bör också att de som ställde sig negativa i denna fråga var personer i den högre åldersgruppen, vilket kan ha att göra med deras förmodade ovilja att använda datorer.

Mätinstrument

De flesta av respondenterna såg också en nytta med att kunna koppla mätinstrument som blodtrycks- eller glukosmätare till PHR. Flera respondenter uttryckte tydligt att det skulle underlätta för dem. Vissa respondenter upptäckte att en nytta fanns:

"Det kunde vara bra faktiskt. Det tycker jag låter bra. En sån grej skulle jag använda."

En annan intressant åsikt framkom där respondenten såg en viss nytta men inte trodde det skulle vara realiserbart:

"Jag tror inte att landstinget är intresserat. Inte har de tid att bry sig om det. Möjligen precis innan man ska på kontroll."

Några respondenter poängterade att liknande tekniska lösningar redan fanns, men tyckte ändå det fanns en viss nytta.

Nyttjande av PHR

Angående om våra respondenter skulle kunna tänka sig att nyttja en PHR-tjänst så ställer sig endast en person helt negativ:

"Nja, nej vet jag inte om jag tycker. Jag tycker jag har det bra som det är idag."

Även om det finns ett uttalat intresse så ställer sig många avvaktande:

"I nuläget så kan jag säga både ja och nej. Jag skulle hemskt gärna vilja tänka över det här lite grann. Men inte helt främmande för det".

Sammantaget var majoriteten av våra respondenter helt klart positiva till att nyttja en PHR-tjänst:

"Ja, det tror jag skulle vara bra. Man kan ju tanka in sitt blodsocker. Så kan man slå en signal å berätta att så här ser det ut, istället för att springa till doktorn. Jag ser helt klart en möjlighet."

En bättre och enklare kommunikation med sjukvården sågs också av många som en anledning att använda en PHR-tjänst:

"Ja, det tror jag skulle kunna göra. En bättre kommunikation mellan mig och sjukvården, speciellt om man kan lägga in en del saker själv."

5.1.2 Säkerhet och integritet

Risker

Vi frågade våra respondenter vad deras tankar var kring PHR och dess risker. Upplever de att nyttjandet av en PHR-tjänst skulle medföra någon risk? Det visade sig att majoriteten av våra respondenter bortsåg från integritetsaspekten och menade på att fördelarna övervägde de eventuella nackdelarna:

"Det finns ju alltid dom vanliga, att andra människor kan läsa om en. Om jag ser det som en risk ser jag möjligheterna och fördelarna som mycket större. Integritetsriskerna skiter jag i."

"Nja-aa... Jag tror ju att mina uppgifter, det är ingen som bryr sig om det. Även om dom kommer över det".

"Det där med integritet är så dumt, det tjasas så om det. Om nån verkligen vill se min journal får dom väl göra det då."

Merparten av våra respondenter hade en modern inställning till tanken på en PHR-tjänst:

"Det skulle jag inte vara orolig för eftersom det är något som vi ständigt lever med i datavärlden. Jag skulle inte känna någon större otrygghet i det."

Många poängterade att de förutsätter att säkerheten rent tekniskt redan var löst. Endast en av de intervjuade upplevde att riskerna övervägde fördelarna, detta med motiveringen att det känns lite osäkert.

En viss osäkerhet kring PHR och dess effekter visade sig också under patientintervjuerna. En respondent uttryckte en direkt oro över att det här systemet skulle resultera i färre läkare och mindre kontakt med sjukvården för patienter.

När det gäller möjligheten att koppla medicinska mätinstrument som blodtrycksmätare eller glukosmätare är endast en respondent tveksamt inställd:

"Vad jag tänker omedelbart är att om man är hackare så kan man ta sig in var som helst. Därför är jag skeptisk på det sättet. Tekniken har jag inget emot. Det är en integritetsaspekt alltså."

För den här respondenten är funktionen alltså eftertraktad men säkerheten och integriteten är ett överliggande hot. En annan respondent tänkte i liknande banor men ställde sig ändå positiv till funktionaliteten då respondenten inte alls var rädd för att lämna ut sina uppgifter på nätet.

Journalen

En intressant aspekt som en av de intervjuade tog upp var hur journalen tolkas av den patient som läser den:

"men också att man missförstår det man får via journalen, att man tolkar det fel. Till exempel om det står att ett test är negativt, det är i allmänhet dåligt, men i sjukvården något bra."

En funktionalitet vi trodde skulle oroa många var möjligheten att själv kunna ändra och fylla i uppgifter i sin medicinska journal, något som dock inte alls besannats i våra intervjuer. De flesta respondenterna har inte uttryckt någon oro över att denna funktionalitet skulle utgöra något hot, snarare tvärtom:

"Nej, man måste ju göra rätt, precis som när man gör bankärenden på nätet. Och om man gör fel så går det ju att ändra. Man får ju inte vara rädd för datorn om man säger så."

Den enda invändningen mot att kunna fylla i egna uppgifter i sin medicinska journal visade på en intressant aspekt vi inte tidigare tänkt på:

"[...]om jag hade haft möjligheten hade jag manipulerat med mina uppgifter, bara för att bekräfta för mig själv att jag är ju inte sjuk."

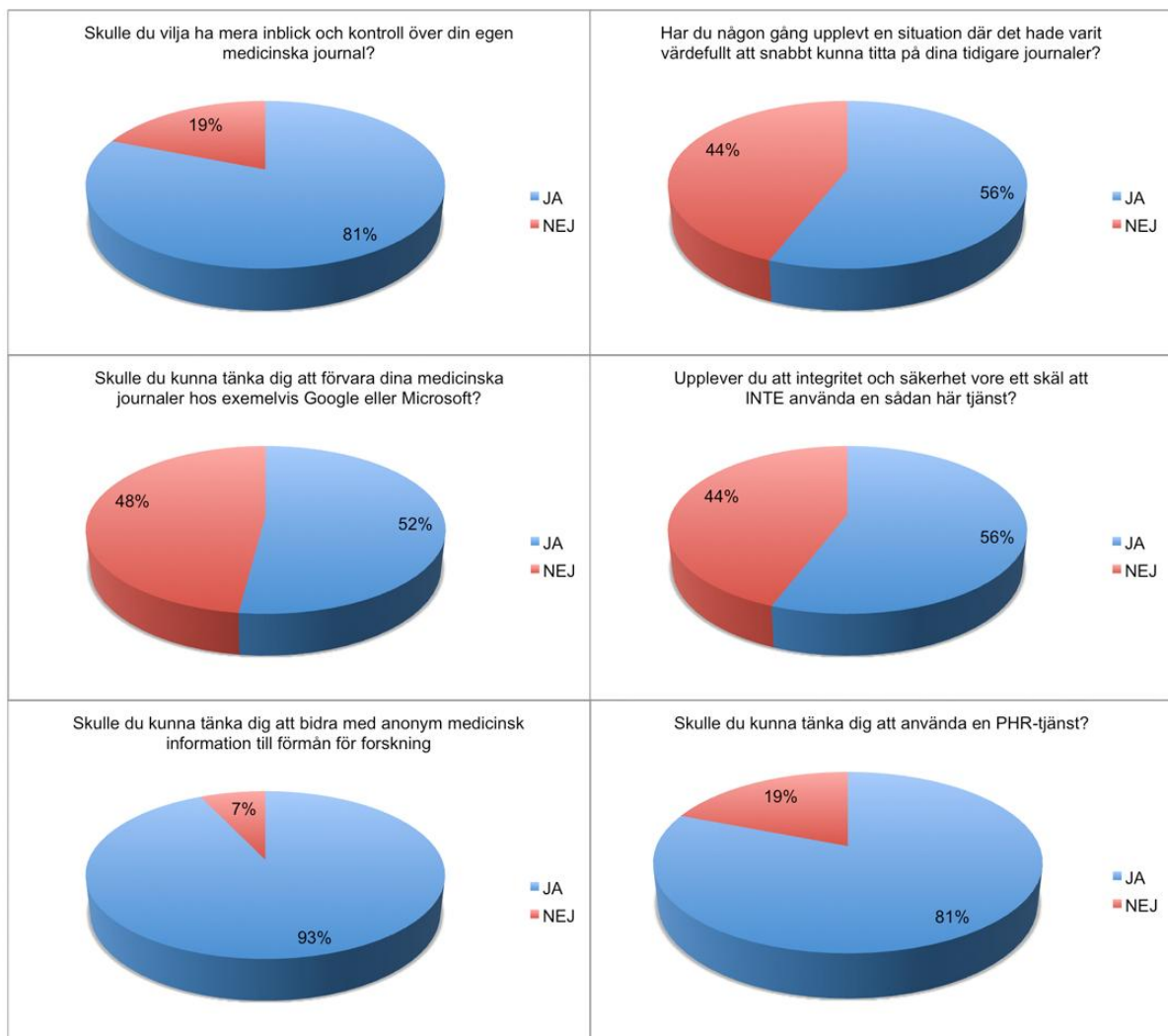
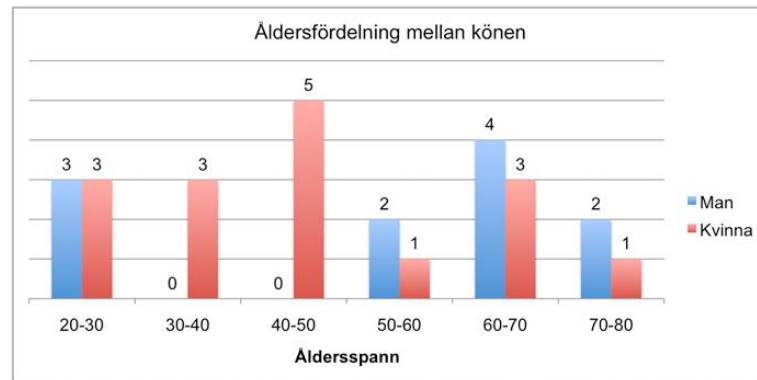
5.1.3 Konklusion

De sju patienterna som intervjuades var överlag eniga om att PHR är en tjänst de kan tänka sig att använda. Ingen av dem hade tidigare hört talas om PHR men många visade ett stort intresse för PHR och dess möjligheter. Vi fann att några respondenter kände ett behov av vissa funktioner i PHR, men framförallt upplevde många en nytta i PHR. Säkerhets- och

integritetsaspekten upplevde ett fåtal som ett kritiskt hot, men majoriteten av respondenterna såg fördelarna som större än de säkerhets- och integritetsnackdelar de identifierade.

5.2 Patientenkät

För att styrka validiteten i de trender som kommer fram under patientintervjuerna har vi genomfört en kompletterande enkätundersökning. Undersökningens resultat har överlag stämt väl överrens med de svar som lämnats under patientintervjuerna. Nedan presenteras resultatet från enkätundersökningen i form av ett antal diagram:



Figur 1. Ovan ses ett stapeldiagram som presenterar åldersfördelningen mellan könen. Ovanpå varje stapel syns en siffra som anger antalet personer i varje ålderskategori. Sedan ses sex cirkeldiagram med frågor som ställs i enkäten.

5.3 Läkemedelsindustrin - Mats Sundgren

5.3.1 Behov och/eller nytta

Läkemedelsindustrin

Mats Sundgren berättar att den största orsaken till att AstraZeneca intresserar sig för PHR är att de är intresserade av data ur EHR. PHR kunde då vara en väg att på ett smidigare sätt koppla upp sig mot EHR-systemen och få ut stora mängder EHR-data, som krävs för att kunna bedriva kliniska medicinska forskningsstudier. Om PHR blir verklighet, skulle inhämtningen av data för att kunna göra dessa studier alltså effektiviseras. Detta skulle även innebära att läkemedelsföretag har möjligheten att göra stora studier på de mjuka aspekterna när det gäller läkemedelseffekt och biverkningar, inte bara hur exempelvis blodtrycket ändras utan även hur patienten upplever medicinen. Mats Sundgren tror att PHR kommer innehålla väldigt rik information som inte ryms i de kategoriserade fälten. Han menar att PHR kunde vara ett bra komplement till EHR-systemen om man på ett bra sätt kunde ta tillvara det som patienter upplever mellan läkarbesöken.

Patienten

När vi sedan diskuterar vilken nytta Mats Sundgren ser att patienterna skulle ha av PHR hävdar han att om läkemedelseffekter testas bättre, snabbare och på en större population ger detta naturligtvis bättre läkemedel, vilket gynnar patienterna. Han poängterar vidare att detta beror på att kopplingen mellan EHR- och PHR-systemen har en enorm potential förutsatt att de arbetar tillsammans:

"[...]de här systemen (PHR- och EHR-system) har en elektronisk interoperabilitet mellan elektroniska patientjournaler har ju en otroligt stor förmåga att kunna förbättra hur vi monitorer biverkningar, alltså effekts och biverkningseffekt av läkemedel."

När vi vidare ber honom förtydliga hur han ser att PHR skulle vara till nytta bortsett från läkemedelsaspekten säger han:

"Men i slutändan så kommer ju både EHR och PHR komma patienten till en otroligt stor nytta, av flera skäl, dels interaktionen med läkare; att man ger ett bättre informationsunderlag men sen också det här med EHR, utifrån ett EU-perspektiv t.ex. alltså den fria rörligheten, att varthän man befinner sig så kan man koppla upp sig mot en adekvat medicinsk information."

När diskussionen kommer in på huruvida patienter verkligen är intresserade av att bli mer involverade i sin sjukvård, och ta del av sin journal ser Mats Sundgren en oerhörd potential:

"[...]traditionellt sett oerhört få människor som bett om att få ut sin patientjournal på papper, eller överhuvudtaget försökt att samla ihop den. Här får vi då en möjlighet att samla det på ett ställe på ett effektivt sätt. Det är ju lite av en revolution egentligen?"

Mats Sundgren förtydligar hur detta skulle vara positivt:

"[...]patienten får ju en direkt nytta, patienten drivs ju av en egen motivation och en egen kraft egentligen att kunna sätta upp sina egna PHR-system, givet då att man får hjälp av olika stödstrukturer som t.ex. Google Health eller andra initiativ[...]"

Mats Sundgren är övertygad om att trenden går mot att patienter i större utsträckning kräver ut sin patientjournal.

Drivkraft

När vi sedan diskuterar hur PHR skall bli verklighet pekar Mats Sundgren på att det måste drivas från flera håll:

"Det måste finnas mottagare på politisk nivå i Sverige, som förstår det här. Sen måste industrin, vi måste ta vårt, vi måste också tala om, driva på att det här är viktigt, och att det är inte bara viktigt utifrån ett medicinskt forskningsperspektiv. Sen måste patienter också vara med så vi pratar om ett engagemang och en förståelse från flera håll för att det här skall hända."

5.3.2 Säkerhet och integritet

Validitet

När Mats Sundgren får frågan om han ser några risker med PHR så nämner han validitet som den största risken. En av grundtankarna med PHR är att patienten själv skall kunna fylla i information om sitt hälsotillstånd, men kan man lita på denna information?

"om jag vore patient som går till en läkare och så lämnar jag fram en digger lunta information från mitt PHR då som jag kontrollerar och kan ändra, kan läkaren då vara säker?"

Mats Sundgren menar att kraven på valid information är ännu hårdare när det gäller data som skall användas till klinisk medicinsk forskning. Det är således en risk med att återanvända informationen från PHR för klinisk medicinsk forskning eftersom det är svårt att säkerställa dess validitet. Mats Sundgren ställer sig dock frågan vad patienten vinner på att förvränga informationen? Mats Sundgren menar att EHR har en fördel framför PHR i detta avseende eftersom informationen i EHR kan valideras av läkare och annan sjukvårdspersonal. Även om patienten inte har för avsikt att förvränga informationen i sin PHR, så menar Mats Sundgren att man naturligtvis omedvetet kan skriva fel.

SWIFT-parallellen

Mats Sundgren drar paralleller mellan PHR och SWIFT (SWIFT, 2009) för banksystem, där bankerna började erbjuda banktjänster via Internet. Han menar att det existerar en viss risk när vi gör våra ärenden via Internet, men det är en risk vi valt att leva med. Mats Sundgren tror att de flesta idag har handlat och gjort transaktioner på nätet, man hör till minoriteten om man inte gjort det. I början fanns det en stor skepticism över att sköta sina bankärenden och transaktioner via Internet. Denna skepticism har dock växt bort med tiden. Mats Sundgren menar att PHR rimligtvis kan utvecklas på ett liknande sätt:

"Jag tror att om vi jämför... vi är benägna att göra ekonomiska transaktioner med våra egna privata pengar och jag finner egentligen ingen anledning att i mindset, givet att det finns stödstrukturer och infrastruktursystem som kan hantera vår hälsoinformation så ser jag ingen anledning till att inte vi ska kunna använda det på samma sätt."

Mats Sundgren tror att det finns föreställningar och fördomar kring PHR, men tror att dessa kan minska om man kan visa på nyttan med PHR.

Användning av PHR-data

När Mats Sundgren får spekulera i hur AstraZeneca rent praktiskt skulle kunna få ta del av patientdata menar han att patienten först måste göra ett aktivt val. Han förklarar att tanken är att patienten gör ett aktivt val, det kan vara ett val som är uppdelat på flera nivåer, det vill säga att patienten ger sitt medgivande att hälsoinformation som finns i patientjournalen får användas för patientrekrytering eller medicinsk forskning. Det måste finnas ett så kallat *informed consent* där alla de regelverk som gäller för patientintegritet och datasäkerhet följs. Mats Sundgren poängterar att:

"patienten tar ju det aktiva beslutet, och man ju då tänka sig att patienten klickar och gör det valet och sen kan informationen användas."

Mats Sundgren förtydligar att det krävs en extern part för att hanteringen av patientdata skall ske på ett sätt som skall vara juridiskt hållbart samt trovärdigt för såväl läkemedelsindustrin som för patienten:

"En tredje parts organisation som är mellanhand mellan Google Health och oss och som är bundna av en typ av ackreditering, dvs. att man förbinder sig att anonymisera den här informationen och tillhandahålla tjänster som är helt och hållet inom ramarna för PUL [...]"

Detta kunde vara en utveckling som sker redan idag, då exempelvis Microsoft med sin PHR-tjänst HealthVault redan idag förlitar sig på tredje parts organisationer för att ge funktionalitet åt HealthVault (Microsoft - Health and wellness sites that connect with HealthVault, 2009).

5.3.3 Konklusion

Mats Sundgren ser en mängd nyttor med PHR. Dels nyttan för patienten som enligt honom får en bättre interaktion med sjukvården genom PHR. Mats Sundgren menar också att en stor fördel är att patienten får tillgång till sin journal var man än befinner sig. Den ökade mängden data som PHR kan medföra ser Mats Sundgren som en stor nytta för läkemedelsindustrin. Den ökade tillgången till patientdata kan enligt honom bidra till en bättre forskning vilket i slutänden gagnar patienten. Mats Sundgren ser en risk i validiteten av data i PHR och hur denna skall kontrolleras. Däremot ser han inte den tekniska säkerheten som kritisk utan menar att det kan lösas på liknande sätt som bankerna löst säkerheten för betalningar över Internet.

5.4 Sjukvården - Fredrik Thorén

Inte heller Fredrik Thorén hade tidigare hört talas om PHR, utan nyligen fått höra om termen i samband med att han frågades om möjligheten att ställa upp på en intervju med oss. Vilket i och för sig inte bevisar något men ändå kan ses som en indikation på att det inte är ett vanligt begrepp i svensk sjukvård. Fredrik Thorén menar att media har en viktig roll när det gäller införandet av ny teknik. Media kan bidra till att allmänheten får upp ögonen för nya tekniker som exempelvis PHR. Han menar att media överlag är väldigt selektiva och utelämnar ibland nya trender eller tekniker. Fredrik Thorén menar att om vi var ett större land med fler oberoende media så kanske vi skulle ha utrymme för nya vinklar och nya idéer, som PHR.

Fredrik Thorén tror att diabetespatienter i allra högsta grad skulle vara intresserade av en PHR-tjänst om de visste att den fanns. Fredrik Thorén menar att det skulle kunna ske en snabb utveckling av PHR om, eller när patienterna väl fick nys om det. Fredrik Thorén hävdar att PHR är en tjänst som patienterna själva skulle lobba för. Han menar att diabetespatienter överlag är en ganska aktiv grupp, framför allt de yngre:

"diabetesföreningen är väldigt aktiv så jag skulle tänka mig att där har du ett väldigt stort intresse och en väldigt positiv inställning till detta skulle jag gissa."

5.4.1 Behov och/eller nytta

Fredrik Thorén tror en nytta finns med PHR. En orsak till detta är att man får en gränsöverskridande journal. Han förklarar att det idag inte fungerar att få journaler "utanför enheten", alltså att man bara kan titta på vad en patient gjort inom gränserna för Sahlgrenska Universitetssjukhuset. I dagsläget kan en patient komma in utan att de har någon aning om vad som hänt när patienten varit på andra sjukhus. Just denna gränsöverskridande funktionalitet ser Fredrik Thorén som en tydlig nytta.

Vidare tror han att nyttan även sträcker sig till patienten. Detta genom att en tjänst som PHR underlättar för patienten att få mera inblick i vad som händer i deras vård, vilket i sin tur underlättar förståelsen:

"Sen då att patienten då har möjlighet att bättre förstå vad som har hänt i den mån, man kanske inte har förklarat allt för patienten, dom kanske inte har förstått allting man har sagt"

Fredrik Thorén poängterar att det är viktigt att hela patientens journal samlas för att det skall finnas en nytta med PHR. Att hela journalen är samlad är enligt Fredrik Thorén en fördel för såväl sjukvården som för patienten.

När vi sedan diskuterar hur PHR skiljer sig från NPÖ menar Fredrik Thorén att en stor fördel är rollen patienten får i ekvationen. I NPÖ är det fortsättningsvis sjukvården som är den drivande kraften medan man i och med PHR får en mera patientdriven modell. Patienter är då mera engagerade i sin egen hälsa vilket Fredrik Thorén ser som en klar fördel.

Att kunna koppla medicinska mätinstrument till sin PHR ser Fredrik Thorén som en klar nytta, både för patienten och sjukvården. Däremot tror han inte att en sådan funktionalitet skulle förändra mycket kring just diabetespatienter:

"[...]de patienter som sköter sin diabetes bäst är de som ändå hittar sätt att få allting att fungera. De som inte är så intresserade kommer kanske inte att vara så aktiva med detta ändå."

Kanske är detta generaliserbart, att patienter som inte är så aktiva i sin sjukdom inte heller skulle bli det med en tjänst som PHR till sitt förfogande. Fredrik Thorén tror att det krävs att främst patienterna får upp ögonen för nyttan med PHR om det skall slå igenom. När vi ber honom utveckla varför han tror att patienterna måste vara den drivande kraften menar han:

"Ja och det är ju något som är patienten berikande så att säga och då tror jag att om man vill lobba för detta får man gå via patientföreningar."

Här skiljer sig Mats Sundgrens och Fredrik Thoréns syn på hur det skall gå till om PHR skall bli verklighet. Mats Sundgren pratar om att det måste drivas på från flera fronter, från politiskt nivå till patientnivå. Fredrik Thorén tror snarare att patienten är den drivkraft PHR står och faller med.

5.4.2 Säkerhet och integritet

När vi låter Fredrik Thorén reflektera över skillnaden mellan NPÖ och PHR ser han en viss sårbarhet när det gäller NPÖ:

"så fort det är många uppkopplingar mot samma server så blir det alltid problem. Med tillgänglighet, plus att den kan ju ligga nere och så har inte vi någon tillgång till någonting."

Då vi frågar om vilka risker han identifierar med PHR, dyker en oväntad aspekt upp. Det handlar om att patienter inte alltid får se hela sin medicinska journal. Det kan då handla om patienter inom psykiatrin som för sin egen säkerhet inte får se hela sin journal. Som det är idag är det väldigt ovanligt att patienter vill se sin journal även om man har rätt att begära ut den. Fredrik Thorén bekräftar att det i stort sett inte är någon som begär ut sin patientjournal. PHR kan enligt Fredrik Thorén potentiellt ändra antalet som vill se sin journal. Risken är då att det blir ett tydligare markerande för fler då de förväntar sig få se sin journal, men nekas.

Fredrik Thorén ser säkerheten kring PHR som en potentiell risk men tror att det går att lösa eventuella säkerhetsproblem på ett tillfredställande sätt. Fredrik Thorén drar liksom Mats Sundgren paralleller till hur bankerna har löst säkerheten kring betalningar över Internet och menar att PHR kan tillämpa liknande säkerhetslösningar. Fredrik Thorén tror att säkerhetsaspekten dramatiseras väl mycket. Han menar att det kanske inte finns så mycket att tjäna på att få tag i andra patientjournaler:

"[...]stora hackers kommer ju inte gå in där för att jaga patientjournaler utan de kommer gå efter pengar istället [...]"

Fredrik Thorén har förmodligen rätt i att intresset för att hacka sig in i patientjournaler förmodligen är svalt, men om det händer kommer det säkerligen skapa enorma rubriker. Försäkringsbolag är intressenter som ofta vill ta del av patientjournaler. Skillnaden mellan pengar och patientjournaler är den att pengar går att få tillbaka medan en läst journal för alltid är läst. Det går aldrig ta tillbaka.

5.4.3 Konklusion

Fredrik Thorén ser PHR som en stor nytta då det kunde innebära att man får gränsöverskridande journaler där patienten blir mera inkluderad i vården. Han tror att diabetespatienter i högsta grad skulle vara intresserade av PHR om de visste att det fanns. Fredrik Thorén menar att det är patienterna som har störst nytta av PHR. Han ser därför att patienten bör vara den drivande kraften som trycker på för en lansering av PHR i Sverige. Likt Mats Sundgren identifierar Fredrik Thorén säkerhetsrisker och vissa hot kring den personliga integriteten, men att dessa bör gå att lösa på liknande sätt som bankerna gjort. Han ser inte heller varför någon vill komma åt patientjournaler, då det inte finns pengar att tjäna på det.

6 Diskussion

6.1 Inledande diskussion

Efter att ha intervjuat sju ton diabetespatienter har vi fått fram ett resultat som vi i vissa avseenden inte hade väntat oss. Enligt tidigare forskning om PHR som vi tagit del av har integritetsaspekten varit en avgörande faktor som gjort att många patienter ställt sig negativa till denna nya teknik. Resultatet från våra patientintervjuer upplever vi skiljer sig från tidigare internationell forskning, då oron över integritetsaspekten inte är lika uttalad i vår studie. Vi trodde vi skulle mötas av en större skepticism till PHR med anledning av dess huvudsyfte som är att förvara patientjournaler på Internet. Merparten av våra respondenter är i åldersgruppen 55-70, vilket vi trodde skulle återspeglas i resultatet. Vi ser dock inget mönster i hur respondenterna svarat kopplat till deras ålder. En föreställning som vi hade var att äldre personer är mer benägna att oro sig över integritetsaspekten, när det gäller Internet, än vad yngre personer är. Ett talande citat som vi tycker sammanfattar uppfattningen hos våra respondenter när det gäller risker med PHR är följande:

"Det där med integritet är så dumt, det tjuvas så om det. Om någon verkligen vill se min journal får dom väl göra det då."

Man kan dock diskutera vilken tyngd våra sju ton intervjuer har rent vetenskapligt. Vår uppfattning är att vi hade mötts av samma resultat om vi istället hade intervjuat exempelvis femtio patienter. En möjlig brist i vår studie kan också vara att yngre personer är underrepresenterade i våra patientintervjuer. Vi tror inte att vi hade fått ett annorlunda resultat om vår åldersfördelning varit mer jämn. Detta påstående styrks av vår enkätundersökning som vi utförde på tjugosju diabetespatienter (se Figur 1) och där den åldersmässiga fördelningen har en större variation. Vi kan heller inte utifrån vår enkät utläsa några mönster eller kopplingar mellan ålder och respondenternas svar. Enkätundersökningen visar överlag samma resultat som patientintervjuerna. Gällande integritetsfrågan är, enligt vår enkät, 52 procent av de medverkande villiga att förvara sin medicinska journal hos exempelvis Google. Samtidigt tycker 56 procent att integritet och säkerhet är skäl att inte använda en PHR-tjänst. Vi tolkar detta som att integritet och säkerhet är viktiga aspekter för våra respondenter, men man litar på att stora aktörer, såsom Google, erbjuder säkerhetslösningar som kan skydda kunden på ett tillfredställande sätt. Detta är en uppfattning som delas av Mats Sundgren och Fredrik Thorén. De drar båda paralleller till hur vi idag gör bankärenden via Internet och ser ingen anledning till varför inte PHR skulle kunna fungera på samma sätt. Fredrik Thorén menar också att säkerheten kanske dramatiseras väl mycket, då det egentligen inte finns så mycket att tjäna på att få tag i andra patientjournaler. Huruvida man som patient är rädd för att ens patientjournal skall hamna i orätta händer tror vi beror på vad man har för sjukdomshistorik.

Vi har i vår studie riktat in oss på diabetespatienter som enligt vår uppfattning överlag inte har något emot att andra människor känner till deras sjukdom. Integritets- och säkerhetsaspekten är förmodligen ännu viktigare för patienter med andra sjukdomar som är av annan art än diabetes. I detta avseende kan vår studie vara aningen missvisande eftersom vi endast riktat in oss på diabetiker och gör vår analys utifrån deras syn på PHR. Enligt tidigare forskning har det dock visat sig att patienter med kroniska åkommor är den patientgrupp som är mest

benägen att nyttja en PHR-tjänst. Vi fann det därför lämpligt att vända oss till diabetiker och låta deras åsikter tillsammans med Mats Sundgrens och Fredrik Thoréns som komplement ligga till grund för huruvida PHR har en potential i Sverige.

6.2 Nyttja och/eller behov

Vad gäller PHR:s vara eller icke vara har många intressanta åsikter framkommit. Det tycks inte bland patienterna finnas något större motstånd mot att använda en sådan tjänst, snarare ser de flesta en nytta. Detta sammanfattas väl av en respondents svar på om denne kunde tänka sig använda PHR:

"Ja, det tror jag jag skulle kunna göra. En bättre kommunikation mellan mig och sjukvården, speciellt om man kan lägga in en del saker själv."

Denna åsikt stöds av svaren vi fått från enkäten där 81 procent kunde tänka sig att använda PHR. Flera av respondenterna berättade också om situationer då de upplevt ett behov att se tidigare journaler, exempelvis:

"Ja-a, det har jag nog. I samband med gamla EKG-prover och sånt. Där har jag varit utsatt för att de inte haft tillgång till det tidigare EKG. Det har gått att få fram men det har tagit sin tid."

Att ett visst behov existerar kring förbättrad funktionalitet underströks även i patientenkäten där 56 procent upplevt situationer där de varit i behov av att se tidigare journaler. Vad är det då som påverkar om PHR blir verklighet eller ej? Det tar alltid tid innan en ny teknik börjar användas, och det krävs att någon gör det, men vem? Fredrik Thorén argumenterar för att det är just patienten som står i centrum. Om PHR skall börja användas i någon större utsträckning måste patienterna enligt honom vara den drivande kraften. Mats Sundgren håller förvisso med om att patienten måste vara med på denna utveckling men menar snarare att det handlar om en front av flera aktörer där sjukvård, läkemedelsindustrin, politiker och patienter gemensamt får en större förståelse för vad PHR är och driver igenom det. Här har båda en god poäng, även om vi tenderar att luta oss mera åt Fredrik Thoréns åsikt. Visst måste det naturligtvis ske från flera håll, men vi hävdar som vi gjort från början att patienten är den centrala figuren för PHR:s framtid. Om inte patienter ser någon nytta eller behov av PHR så innebär det enligt oss att PHR inte har någon framtid.

6.3 PAPA

Det går inte entydigt avgöra baserat på vår studie om PHR på ett bra sätt uppfyller de fyra aspekter Richard O. Mason presenterar i det etiska ramverket PAPA, men nedan följer en diskussion kring dem:

Privacy: tycks vara den absolut enskilt viktigaste aspekten för huruvida PHR kommer bli verklighet eller inte. Säkerheten för den enskilda individens medicinska journal har framkommit som det största hotet mot PHR i såväl intervjuerna med patienter, sjukvården och läkemedelsindustrin.

I vår patientenkät svarade 56 procent att säkerhet och integritet var skäl att inte använda en PHR-tjänst. Detta går i linje med den tidigare internationella forskning vi stött på, även om vi

upplevt motståndet mindre än i deras studier. (exempelvis (Markle Foundation - Americans Want Benefits of Personal Health Records, 2003) (Markle Foundation - Americans Overwhelmingly Believe Electronic Personal Health Records Could Improve Their Health, 2008) (Lake Research Partners, American Viewpoint, 2006)).

Accuracy: här är det svårt att säga att denna punkt till fullo är tillfredsställande uppfylld. Under patientintervjuerna var de flesta positiva till möjligheten att själv kunna fylla i uppgifter i sin journal, något som även Mats Sundgren såg en fördel i, då man med den möjligheten kan få fram information som inte kommer fram i de fördefinierade fälten. Däremot ser han också en risk i detta. Kan man verkligen lita på all information i journalen? Ett intressant uttalande om validiteten och den risk som finns med möjligheten att fylla i uppgifter själv bortsett från vanliga felskrivningar presenterades under patientintervjuerna:

"[...] om jag hade haft möjligheten hade jag manipulerat med mina uppgifter, bara för att bekräfta för mig själv att jag är ju inte sjuk."

Detta är alltså något man måste tänka vidare på hur man skall lösa. I de PHR-tjänster som finns idag ser man vem som lagt in uppgifterna, vilket kanske delvis minskar risken för att en patient lyckas med att fylla i felaktiga uppgifter medvetet, men risken finns där. Sen kan man naturligtvis argumentera för att den mänskliga faktorn alltid finns där. De journaler som skrivs av sjukvården idag är inte heller felfria.

Property: Man kan hävda att PHR innebär att ägandeskapet av journaler delvis flyttar. I dagsläget är det förvisso patienten som äger sin egen journal, men då sjukhusen idag har full kontroll över dem och som Mats Sundgren trodde och Fredrik Thorén också bekräftar är det väldigt få patienter som begär ut sin journal. PHR skulle om det slog igenom kunna innebära att ägandeskapet av patientjournalen på ett tydligare sätt verkligen ligger hos patienten, vilket sedan kan diskuteras om det är önskvärt eller inte. Men med trenden idag som går mot en mer personlig vård där patienten står i centrum känns detta som ett steg som förr eller senare kommer att tas.

Accessibility: Hur skall tillgängligheten se ut? Som det visat sig i såväl intervjuerna med patienterna som i patientenkäterna så är patienter intresserade av att ha mer inblick i sin medicinska journal. PHR kunde vara en tjänst som genom att underlätta interaktionen med sjukvården innebär att fler patienter också får ta del av sin journal. Fredrik Thorén nämnde då att det fanns en risk med att patienter börjar förvänta sig att få ut sin journal, då detta orsakar att exempelvis patienter inom psykiatrin på ett tydligare sätt märker att de inte får sin journal eller delar av den. Mats Sundgren å andra sidan ser att PHR kunde innebära en revolution, då fler tar del av sin medicinska journal och på så sätt blir mer delaktiga i sin sjukvård. Just risken med att flera upptäcker att de inte får se sin journal är naturligtvis ett problem i sig, men vi upplever inte att detta skulle vara något som kan stoppa att patienter i Sverige får en mera tillgänglig sjukvård genom PHR.

Aspekterna i PAPA är avsedda som förslag på vad man bör beakta för att konstruera IT-artefakter med önskvärda egenskaper. Som vi upplever det är främst privacy och accuracy de

aspekter som kan stjälpa PHR om de inte behandlas på ett genomtänkt sätt. Vi upplever att PHR är en tjänst som till stor del uppfyller dessa aspekter och har möjlighet att bli önskvärd. Detta förutsätter dock att säkerheten kring PHR på ett tydligt sätt visar sig vara fungerande samt att hanteringen av validiteten förbättras.

6.4 NPÖ kontra PHR

NPÖ och dess utfall tror vi kommer ha en stor inverkan på huruvida PHR kommer att slå igenom i Sverige eller ej. På sikt är tanken att NPÖ också skall erbjuda en *integrated PHR*-funktionalitet vilket potentiellt skulle göra *stand-alone PHR* (exempelvis Google Health) överflödiga. Om NPÖ kan erbjuda en PHR-funktionalitet så kan man fundera på huruvida det kommer finnas något intresse av att nyttja externa lösningar från exempelvis Google. Som det ser ut nu har Sverige lagt fokus på NPÖ, vilket talar för att en *stand-alone PHR* kan få det svårt att slå sig in på den svenska marknaden. För att en *stand-alone PHR* skall fungera på ett tillfredställande sätt så hävdar vi att det krävs att överföringen mellan sjukhusens EHR och exempelvis Google Health sker per automatik. Det uppstår då ett standardiseringsproblem av teknisk karaktär som på något sätt måste lösas.

I USA är PHR ett betydligt kändare begrepp än i Sverige. Cleveland Clinic i Ohio har exempelvis ett samarbete med Google där man erbjuder sina patienter att föra över sina journaler till ett Google Health-konto. Det kan tyckas konstigt att PHR är ett såpass okänt begrepp i Sverige, då vi ligger långt fram när det gäller IT i vården i förhållande till USA. Vår teori är att USA:s sjukvård och dess segregerade vårdinformationslandskap är en bidragande faktor till att PHR har kommit så långt i USA. Den amerikanska sjukvården är till stor del privatiserad och så vitt vi vet så finns det inga direktiv om att skapa en standard som möjliggör att information kan skickas mellan olika vårdinstitutioner. Här tror vi att PHR kan spela en stor roll som ett sätt att indirekt koppla samman den amerikanska sjukvården. I Sverige pågår för fullt arbetet med NPÖ som strävar efter "en patient, en journal". Det finns alltså en stor skillnad mellan USA och Sverige i detta avseende. Skillnaderna blir ännu större då endast 9 procent av de amerikanska sjukhusen använder sig av elektroniska journaler, vilket kan jämföras med 83 procent som är motsvarande siffra för de svenska sjukhusen. Vi ligger med andra ord längre fram än USA när det gäller vissa aspekter av IT i vården. Hur detta påverkar PHR:s framtid i Sverige är för oss dock svårt att sja om.

7 Slutsats

Studien vi genomfört hade som huvudsakligt syfte att svara på frågan:

Finns det potential för Personal Health Records i Sverige?

Efter att vi utfört en patientenkät med diabetiker samt utfört intervjuer med diabetespatienter och representanter för sjukvården respektive läkemedelsindustrin, har vi kommit fram till att PHR har en potential i Sverige. Däremot är det oklart när PHR kommer bli verklighet i Sverige och i vilken form. När PHR implementeras i Sverige ser vi två vägar som detta kan ske på:

- *Integrated PHR-funktionalitet implementerat i NPÖ*
- *Stand-alone PHR, som Google Health eller Microsoft HealthVault*

Vi tror att en *stand-alone PHR* endast skulle bli verklighet om patienter i väldigt stor utsträckning trycker på för en sådan tjänst. Vi tror således att en implementation av PHR genom NPÖ är det mest troliga. Det verkar vara ett naturligt steg i den uttalade strategi som redan finns idag där stora ekonomiska resurser lagts på NPÖ. Vi tror därför att en *stand-alone PHR* kan få det svårt att rota sig i Sverige då det, förutom ett tryck från patienter, krävs att ytterligare resurser tillsätts utöver satsningen på NPÖ.

Det som påverkar när implementation av PHR kommer att ske är vilket mottagande de får bland användarna, det vill säga främst patienterna och sjukvården men även läkemedelsindustrin. Om ett utbrett behov och/eller upplevd nytta för denna tjänst finns kommer det säkerligen implementeras snabbare än om inte intresse finns. Under vår undersökning har vi upplevt att visst behov finns, men framförallt att en upplevd nytta finns i samtliga dessa grupper. Vi har lagt tyngdpunkten i vår studie på inställningen bland patienter, då vi menar att detta är den viktigaste intressentgruppen. Tidigare internationell forskning har visat att patienter överlag kan tänka sig nyttja en PHR-tjänst men att säkerhet och integritet är aspekter som fått många att ta avstånd från en sådan tjänst. Integritets- och säkerhetsaspekten har i vår studie inte upplevts lika negativt som i tidigare forskning. Detta talar enligt oss för att PHR har en potential i Sverige. En annan bidragande faktor till detta påstående är att diabetespatienter enligt vår studie upplever PHR som en nyttig tjänst vilket indikerar att PHR i någon form snart kommer att bli verklighet i Sverige.

7.1 Förslag på vidare studier

Vi har i vårt arbete generaliserat våra studier av diabetiker till att gälla för patienter överlag. Vi tror, att det är en representativ grupp men det kan naturligtvis diskuteras huruvida det är en acceptabel generalisering. En tanke som dykt upp då vi analyserat våra resultat är att det eventuellt skulle varit ett helt annat resultat om vi intervjuat friska yngre personer istället för äldre diabetiker som vi gjort. Vi menar här att våra respondenter har sett en nytta i en tjänst som PHR, beroende på att de i dagsläget har kontakt med sjukvården och ser förbättringsmöjligheter och därför känner att nyttan överväger nackdelar med säkerhets- och integritetsaspekter. Det vore således intressant att se en liknande undersökning som vår men som riktar sig till friska yngre respondenter. Skulle de i samma utsträckning uppleva nyttan

med PHR, då de inte har samma erfarenhet av kontakt med sjukvården? Eller ser de inte samma nytta och känner att nyttan därmed inte överväger säkerhets- och integritetsaspekter?

8 Litteraturförteckning

American Health Information Association. (2009). *myPHR*. Hämtat från myPHR: http://www.myphr.com/your_record/what_include.asp den 29 April 2009

Bentley College. (den 1 April 2002). *Bentley College*. Hämtat från Bentley College: http://www.bentley.edu/cbe/documents/mason_monograph.pdf den 1 Maj 2009

Bourgeois, F. C., Taylor, P. L., Emans, J., Nigrin, D. J., & Mandl, K. D. (2008). Whose Personal Control? Creating Private, Personally Controlled Health Records for Pediatric and Adolescent Patients. *Journal of the American Medical Informatics Association* , 737-743.

Britain, G. (1978). Computerisation of Personal Health Records. *Health Visit* , 227.

Cleveland Clinic - MyChart info. (u.d.). *Cleveland Clinic*. Hämtat från Cleveland Clinic: <http://www.clevelandclinic.org/mychartinfo/> den 30 April 2009

Datainspektionen - Patientdatalagen. (2008). *Datainspektionen*. Hämtat från Datainspektionen: <http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/patientdatalagen> den 27 April 2009

Goth, G. (2008). Power to the Patients. *IEEE Distributed Systems Online* , ss. 1-4.

Honeyman, A., Cox, B., & Fisher, B. (2004). Potential impacts of patient access to their electronic care records. *ITHC2004 Conference* (ss. 55-60). Portland, OR, USA: British Computer Society.

Iakovidis, I. (1998). Towards personal health record, current situation, obstacles and trends in implementation of electronic healthcare record in Europe. *International Journal of Medical Informatics* , ss. 105-115.

Kaelber, D. C., Jha, A. K., Johnston, D., Middleton, B., & Bates, D. W. (2008). A Research Agenda for Personal Health Records (PHRs). *Journal of the American Informatics Association* , 1-28.

Lake Research Partners, American Viewpoint. (November 2006). *Markle Foundation*. Hämtat från [Markle Foundation: http://www.markle.org/downloadable_assets/research_doc_120706.pdf](http://www.markle.org/downloadable_assets/research_doc_120706.pdf) den 10 Maj 2009

Lohr, S. (den 26 Mars 2009). Doctors Raise Doubts on Digital Health Data. *The New York Times* , s. B3.

Markle Foundation - Americans Overwhelmingly Believe Electronic Personal Health Records Could Improve Their Health. (Juni 2008). *Markle Foundation*. Hämtat från Markle Foundation: <http://www.connectingforhealth.com/resources/ResearchBrief-200806.pdf> den 5 Maj 2009

Markle Foundation - Americans Want Benefits of Personal Health Records. (den 5 Juni 2003). *Markle Foundation*. Hämtat från Markle Foundation: http://www.connectingforhealth.org/resources/phwg_survey_6.5.03.pdf den 5 Maj 2009

Mason, R. O. (1986). Four Ethical Issues of the Information Age. *Management Information Systems Quarterly* , 5-12.

Microsoft - Health and wellness sites that connect with HealthVault. (2009). *Microsoft HealthVault*. Hämtat från Microsoft HealthVault: <http://www.healthvault.com/industry/websites.html?type=application> den 28 April 2009

Microsoft - Microsoft HealthVault. (2008). *Microsoft*. Hämtat från Microsoft: <http://www.microsoft.com/presspass/events/healthvault/docs/clevelandFS.pdf> den 7 Maj 2009

Nationalencyklopedin - Behov. (2009). *Nationalencyklopedin*. Retrieved Juni 10, 2009, from Nationalencyklopedin: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/behov#>

Nationalencyklopedin - Nytt. (2009). *Nationalencyklopedin*. Hämtat från Nationalencyklopedin: <http://www.ne.se/lang/nytt> den 28 April 2009

Nationalencyklopedin - Potential. (2009). *Nationalencyklopedin*. Retrieved Juni 10, 2009, from Nationalencyklopedin: <http://ne.se/potential/1452719>

Nationell Patientöversikt - Information. (2008). *NPÖ*. Hämtat från NPÖ: http://www.npö.nu/index.php?s=file_download&id=26 den 28 April 2009

Nationell Patientöversikt - NPÖ i mål! (den 5 Maj 2009). *NPÖ*. Hämtat från NPÖ: <http://www.xn--np-gka.nu/index.php?id=48> den 10 Maj 2009

Nationell Patientöversikt - Örebro. (den 21 Augusti 2008). *NPÖ*. Hämtat från NPÖ: <http://www.xn--np-gka.nu/index.php?id=17> den 24 April 2009

Neergaard, L. (den 4 Februari 2008). *USA Today*. Hämtat från Can PHRs actually make you healthier?: http://www.usatoday.com/news/health/2008-02-04-1237387594_x.htm den 28 April 2009

Nyberg, M. (den 13 Mars 2008). Dr Google är inget för Sverige. *it i vården* , s. 14.

Outcomes, M. N.-H. (den 25 Februari 2008). *Medical News Today*. Hämtat från Medical News Today: <http://www.medicalnewstoday.com/articles/98383.php> den 23 April 2009

Patel, R., & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder - Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Stockholm: Studentlitteratur.

Regeringen - Ny patientdatalag. (den 25 Mars 2008). *Regeringen*. Hämtat från Regeringskansliet: <http://www.regeringen.se/sb/d/10230> den 23 April 2009

Socialdepartementet. (den 2 Mars 2006). *Regeringen*. Hämtat från Regeringskansliet: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/05/96/62/abac6cb0.pdf> den 21 April 2009

Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen. (den 26 Maj 2008). *Regeringen*. Hämtat från Regeringskansliet: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/105880> den 27 April 2009

Svensk författningssamling. (den 1 Juli 2008). *Regeringen*. Hämtat från Regeringskansliet: <http://62.95.69.3/sfsdoc/08/080355.pdf> den 23 April 2009

Svenska Diabetesförbundet. (2009). *Svenska Diabetesförbundet*. Hämtat från Svenska Diabetesförbundet: http://www.diabetes.se/Templates/Extension____225.aspx den 5 Maj 2009

SWIFT. (2009). *SWIFT*. Hämtat från SWIFT: http://www.swift.com/about_swift/company_information/index.page? den 12 Maj 2009

Tang, P. C., & Lee, T. H. (2009). Your Doctor's Office or the Internet? Two Paths to Personal Health Records. *New England Journal of Medicine* , 1276-1278.

Terry, K. (Augusti 2008). Will PHRs rule the waves or roll out with the tide? *H&HN - Hospitals & Health Networks* , ss. 36-39.

Wikipedia - AstraZeneca. (den 6 Maj 2009). *Wikipedia*. Hämtat från Wikipedia: <http://sv.wikipedia.org/wiki/AstraZeneca> den 10 Maj 2009

Wikipedia - Behov. (den 19 Maj 2009). *Wikipedia*. Hämtat från Wikipedia: <http://sv.wikipedia.org/wiki/Behov> den 19 Maj 2009

Wikipedia - Electronic health record. (den 15 Maj 2009). *Wikipedia*. Hämtat från Wikipedia: http://en.wikipedia.org/wiki/Electronic_health_record den 16 Maj 2009

Wikipedia - Nytt. (den 9 Maj 2009). *Wikipedia*. Hämtat från Wikipedia: <http://sv.wikipedia.org/wiki/Nytt> den 28 April 2009

Wikipedia - Personal Health Record. (den 20 Maj 2009). *Wikipedia*. Hämtat från Wikipedia: http://en.wikipedia.org/wiki/Personal_health_record den 20 Maj 2009

9 Bilagor

9.1 Bilaga 1 - Patientintervju

Hej!

Mitt namn är Jakob och jag ringer från IT-Universitetet i Göteborg. Vi håller på med ett examensarbete i systemvetenskap där vi tillsammans med AstraZeneca skall titta på Personal Health Records, en ny teknik som verkar vara på frammarsch.

För att få lite mer tyngd i vår studie så tänkte vi vända oss till en patientförening och intervjua några av dess medlemmar för att se hur de som patienter anser om den här nya tekniken.

Kan du tänka dig att ställa upp på en väldigt kort intervju? Du kommer naturligtvis vara anonym?

Personal Health Records kan ses som ett komplement till de traditionella elektroniska journalerna som vi finner på de flesta svenska sjukhus. Men istället för att sjukhusen kontrollerar journalen så är det patienten själv som har ansvar över sin egen journal. Alla har idag rätt att få ut sin journal elektroniskt i och med den nya patientdatalagen som trädde i kraft förra året. Tanken med PHR att ens journaler från de sjukhus man besökt samlas på ett och samma ställe.

Google och Microsoft är två stora aktörer som idag erbjuder en sådan tjänst. Tanken med Google Health är att patienten loggar in på sitt konto och får sedan tillgång till sin fulla journal. Patienten kan sen själv välja vilka som skall få access till journalen. Ett möjligt scenario är att man blir sjuk och tvingas läggas in på sjukhus när man är på semester i utlandet. Beroende på åkomma så kan det vara högst relevant för sjukhuset att få se patientens tidigare journaler. Man behöver inte sträcka sig så långt som till utlandet. I dagsläget räcker det att åka till en annan stad för att det skall uppstå problem med access till tidigare journaler. Visst kan sjukhuset ringa och be att få ta del av en patients journal, men detta kan ofta vara tidskrävande.

Ålder?

Är du diagnostiserad med diabetes? I så fall vilken typ?

Har du tidigare hört talas om PHR?

Har du någon gång upplevt en situation där det hade varit värdefullt att snabbt kunna titta på dina tidigare journaler. Exempelvis vid sjukhusbesök i annan stad eller annat land?

Skulle du vilja ha mer kontroll och inblick i din egen medicinska journal?

På sikt är tanken att man skall kunna koppla ihop medicinska mätinstrument som använder i hemmet med sitt PHR så att exempelvis uppmätta blodsockervärden direkt kan kopplas till din PHR som sedan din läkare kan ta del av. Vad är dina tankar om det?

Tanken med PHR är att man skall kunna ta in information från olika källor, alltså dels importera data direkt från sjukhusens journaler, men också komplettera med data själv.

Är du orolig att information skulle kunna bli felaktig på grund av att du själv har möjlighet att föra in information?

Skulle du kunna tänka dig att nyttja en PHR-tjänst som exempelvis Google Health? Varför? Varför inte?

Vilka risker ser du med användningen av den här typen av tjänst?

9.2 Bilaga 2 - Patientenkät

<http://spreadsheets.google.com/viewform?hl=en&formkey=cnNCTFJwMVJpaVBHNDluQy1PYnJSeWc6MA>

9.3 Bilaga 3 – Intervju med Mats Sundgren

Vilken är orsaken att AstraZeneca intresserar sig för PHR?

Vilken effekt kan PHR få på er forskning?

Hur tror du ert intresse av PHR i slutänden kan gagna patienten?

Vilken skillnad ser du i nyttan mellan NPÖ och PHR?

Kan du försöka ge ett praktiskt exempel på hur ni kunde använda er av en PHR-tjänst?

Vilka risker ser du med PHR?

Vilka nyttor ser du med PHR?

Vilken tror du är den största enskilda orsaken att PHR skulle respektive inte skulle slå igenom?

I USA (och vissa ställen i Europa) har redan ett antal sjukhus implementerat PHR tjänster, tror du att detta kommer hända i Sverige, och i så fall när?

Integritet och säkerhet är två ledord kring PHR, vad är dina tankar kring dessa?

Kunde du själv tänka dig använda en PHR-tjänst?

9.4 Bilaga 4 – Missiv och intervju med Fredrik Thorén

Hej!

Vi är två studenter från IT-Universitetet i Göteborg, som håller på med en kandidatuppsats i systemvetenskap. I samarbete med AstraZeneca så undersöker vi en ny teknik vid namn Personal Health Records (PHR). Ditt namn kom upp i samband med att vi pratade med Fredric Landqvist. Fredrik Landqvist är inblandad i vårt examensarbete och han sa att han hade pratat med dig angående en intervju. Som en representant för sjukvården hade det varit mycket uppskattat om du kunde ställa upp på en intervju där du får föra fram dina tankar och åsikter kring denna nya teknik (PHR).

Vi tittar på PHR från tre olika perspektiv; patienten, läkemedelsbranschen samt sjukvården. Vår huvudsakliga frågeställning är huruvida det finns en potential för PHR i Sverige.

Du är förmodligen en mycket upptagen man, men vi hade gärna utfört en telefonintervju med dig (helst gärna denna vecka). Har du möjlighet att ställa upp på detta? Det skulle vara högst uppskattat från vår sida.

Tack på förhand!

Vänliga hälsningar

Jakob Elgåhs

Daniel Eriksson

PS. Nedan följer en kort introduktion i PHR samt ett utkast på de frågor vi hade tänkt ställa till dig.

Personal Health Records kan ses som ett komplement till de traditionella elektroniska journalerna som vi finner på de flesta svenska sjukhus. Men istället för att sjukhusen kontrollerar journalen så är det patienten själv som har ansvar över sin egen journal. Tanken med PHR att ens journaler från de sjukhus man besökt skall samlas på ett och samma ställe. Exempelvis om du blir sjuk när du är i utlandet så skall man kunna lämna access till sin PHR och på så sätt låta läkarna ta del av ens sjukdomstillstånd. Google och Microsoft är två stora aktörer som erbjuder PHR-tjänster, där man på ett enkelt sätt kan logga in och få upp sin journal. Man väljer sen själv vilka som skall få ta del av din journal.

Vad är din arbetstitel?

Vad är din huvudsakliga arbetssyssla?

Ålder?

Är du familjär med begreppet PHR?

Vilken nytta tror du din verksamhet kan ha av PHR?

Upplever du att det finns något behov för PHR i sjukvården?

Vad tror du att patienten kan vinna på att nyttja PHR?

Hur ser du på PHR kontra NPÖ?

Vilka risker ser du med PHR?

Integritet och säkerhet är två ledord kring PHR, vad är dina tankar kring dessa?

Vilken tror du är den största enskilda orsaken att PHR skulle respektive inte skulle slå igenom i Sverige?

I USA (och vissa ställen i Europa) har redan ett antal sjukhus implementerat PHR tjänster, tror du att detta kommer hända i Sverige, och i så fall när?

Vi har för avsikt att genomföra intervjuer med patienter från patientföreningar kring deras acceptans och inställning till PHR. Om du får spekulera, vad tror du att deras inställning till PHR är?

Tanken är att medicinska mätinstrument som diabetesmätare, blodtrycksmätare osv. skall kunna kopplas till din PHR direkt. Finns det någon nytta med det för sjukvården?

Man kan argumentera för att övergången till elektroniska personliga journaler på nätet är ungefär samma som bankerna gick över till i och med övergången till Internet-Bank och Internet-betalningar. Vad är din tanke kring det?

Kunde du själv tänka dig använda en PHR-tjänst?