

**Skånepanelen**

# Patientuppgifter och patientjournaler

Medborgarundersökning februari 2020

Genomförd av Institutet för kvalitetsindikatorer (Indikator)



# Innehåll

**Sammanfattning**

**Om Skånepanelen**

**Om undersökningen**

**Om respondenterna**

**Resultat**

- **Hälso- och sjukvårdens tillgång till uppgifter**
- **Forskning och förebyggande vård**
- **Utveckling av vården**

**Bilagor**

# Sammanfattning

**5 av 10**

Endast hälften av skåningarna känner till att vårdgivaren inte har tillgång till all information.

**9 av 10**

Totalt 89% instämmer helt och hållet eller delvis att nyttan skulle vara stor om ens behandlande vårdgivare har tillgång till journaluppgifter från andra vårdgivare utan att fråga patienten varje gång.

**2 av 10**

Endast 18% anser att samtycke för att dela sina patientuppgifter ska krävas vid varje vårdtillfälle.

**9 av 10**

Totalt anser 85% att de är mest för att ens vårdgivare har tillgång till varandras journaler.

**10 av 10**

De allra flesta ser positivt på att deras uppgifter används i forskning. Av 97% som ställer sig positiva till detta vill hälften bli tillfrågade innan.

**10 av 10**

De allra flesta ser även positivt på att deras uppgifter används i förebyggande vård. Av 96% som ställer sig positiva till detta vill knappt hälften bli tillfrågade innan.

**6 av 10**

Totalt anser 64% att den utveckling som pågår (omställningen av hela vårdsektorn med t.ex. appar och AI) är på det hela taget positiv.

# Om

Skånepanelen  
Undersökningen  
Respondenterna

# Om Skånepanelen

## **Bakgrund och syfte**

Skånepanelen är en webbaserad medborgarpanel bestående av cirka 9 000 personer som regelbundet deltar i enkäter via nätet. Syftet är att få större insikt om medborgarnas kunskaper, förväntningar på och attityder till de verksamheter som Region Skåne ansvarar för.

## **Rekryteringsmetod**

Panelen startades år 2013 då 3 700 panelister rekryterades via ett utskick till ett obundet slumpmässigt urval av medborgare. Panelens sammansättning ses över årligen för att utvärdera dess representativitet sett till målgruppen. Tilläggsrekryteringar har genomförts 2017 respektive 2020.

## **Representativitet**

Panelen ska spegla Skånes befolkning från och med 16 år avseende kön, ålder och region. Resultaten från specifika undersökningar viktas utifrån dessa variabler för att spegla den verkliga fördelningen bland befolkningen i Region Skåne avseende dessa faktorer. Övriga bakgrundsfaktorer som ej tas hänsyn till i viktningen men som är viktiga att känna till är utbildningsnivå, där panelen har god representativitet sett till målpopulationen, samt födelse land där personer födda i annat land än Sverige är underrepresenterade.

# Om undersökningen

## Bakgrund och syfte

Inom Region Skåne pågår ständigt ett arbete med att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården. Som ett led i detta arbetar regionen med införandet av Skånes Digitala Vårdsystem (SDV), som är en ny heltäckande digital plattform för vårdgivare inom regionen. I och med att både personal och medborgare inom regionen tydligt kommer påverkas av införandet vill regionen ta del av synpunkter från så många som möjligt. Denna undersökning syftar således till att ta del av medborgarnas syn på frågor kring integritet och möjligheterna till en säkrare vård i framtiden.

## Genomförande

Undersökningen har genomförts under februari 2020 av Institutet för kvalitetsindikatorer (Indikator).

## Metod

Målgruppen för undersökningen är personer bosatta i Region Skåne, som är 16 år eller äldre. Urvalet är medlemmarna i Region Skånes webbpanel - Skånepanelen. Datainsamlingen genomfördes med en webbenkät till vilken panelisterna fick en inbjudan att delta via e-post. Tre påminnelser skickades ut under fältperioden. Svarefrekvensen var 70 procent (8 854 utskickade, 52 bortfall, 6 202 svarande).

## Enkät

Enkäten omfattade 13 frågor, varav fyra frågor om respondentens bakgrund och två öppna frågor.

## Analys

Data har analyserats på övergripande nivå och för jämförelser mellan analysgrupper baserat på:

- Ålder
- Kön
- Födelseland
- Kontakt med vården

Resultatet har viktats på regiondel, kön och ålder för att bättre spegla den verkliga fördelningen bland befolkningen i Region Skåne avseende dessa faktorer.

## Rapporten

Resultaten presenteras med diagram och text på övergripande nivå samt nedbrutet per analysgrupp där analysen visat på relevanta skillnader och mönster och/eller signifikanta skillnader.

## Kontaktpersoner

Projektledare på Indikator var Anna Gräsberg  
Kontaktperson vid Region Skåne var Anna Saur Öberg

# Om respondenterna

	Procent	Antal
<b>Ålder</b>		
29 år eller yngre	14%	879
30-44 år	18%	1108
45-59 år	29%	1795
60-69 år	19%	1200
70 år eller äldre	20%	1220
<i>Bas</i>		6202
<b>Kön</b>		
Kvinna	51%	3150
Man	49%	3031
Annat	0%	21
<i>Bas</i>		6202

	Procent	Antal
<b>Regiondel</b>		
NO	16%	982
NV	25%	1563
SO	10%	620
SV	49%	3037
<i>Bas</i>		6202
<b>Födelseland</b>		
Sverige	91%	5642
Övriga Norden	2%	143
Övriga Europa	4%	242
Övriga världen	3%	156
Vet ej/vill ej svara	0%	19
<i>Bas</i>		6202

# Om respondenterna

	Procent	Antal
<b>Utbildningsnivå</b>		
Ingen avslutad utbildning	1%	48
Grundskola eller motsvarande (folk-realskola, komvux-grund)	14%	867
Gymnasium eller motsvarande (KY, folkhögskola)	45%	2779
Universitet/högskola	39%	2413
Vill ej uppge	2%	95
<i>Bas</i>		6202
<b>Sysselsättning</b>		
Annat	3%	184
Arbetssökande	2%	151
Pensionär	30%	1855
Sjukskriven	1%	79
Studerande	9%	587
Tjänstledig/föräldraledig	0%	8
Vill ej uppge	1%	51
Yrkesverksam	53%	3287
<i>Bas</i>		6202



# Om respondenterna

	Procent	Antal
<b>Har du någon gång under de senaste 6 månaderna kontaktat hälso- och sjukvården?</b>		
Ja, som patient	58%	3602
Ja, som anhörig/närstående	9%	582
Ja, både som patient och anhörig/närstående	12%	738
Nej	20%	1254
Vet inte/vill inte svara	0%	26
<i>Bas</i>		6202
<b>Hur ofta har du varit i kontakt med vården de senaste 6 månaderna?</b>		
Ingen gång	19%	1201
1-2 gånger	42%	2583
3-4 gånger	21%	1282
5 gånger eller fler	18%	1099
Vet inte/vill inte svara	1%	37
<i>Bas</i>		6202
<b>Arbetar du själv eller har du tidigare arbetat med patienter i hälso- och sjukvården?</b>		
Ja	17%	1084
Nej	82%	5088
Vet inte/vill inte svara	0%	30
<i>Bas</i>		6202



\* En liknande fråga ställs i SKR:s mätning Hälso- och sjukvårdsbarometern. I resultaten från 2019 är fördelningen mycket lik resultaten i den aktuella mätningen, med 57% som besökt som patient, 10% som besökt som närstående, 14% som både patient och närstående och 19% som svarat inte besökt hälso- och sjukvården.

Källa:

<https://webbutik.skr.se/sv/artiklar/halso-och-sjukvardsbarometern-2019.html>

# Resultat

Hälso- och sjukvårdens tillgång till uppgifter

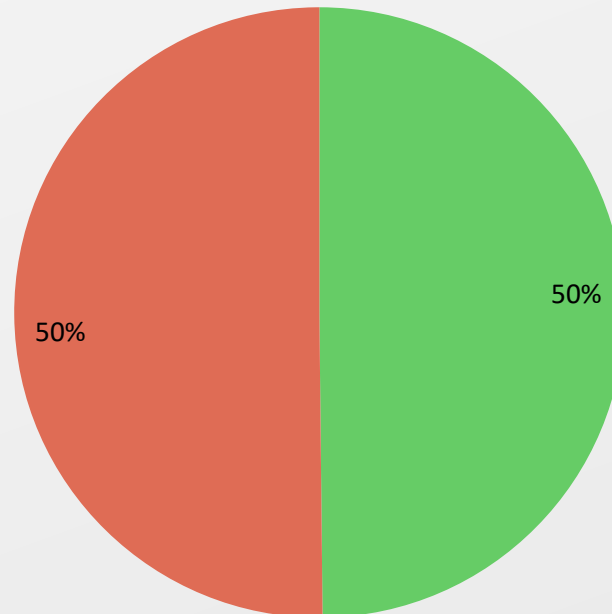
Forskning och förebyggande vård

Utveckling av vården

# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Hälften känner till att vårdgivaren inte har tillgång till all information om patienterna medan resterande inte känner till detta.

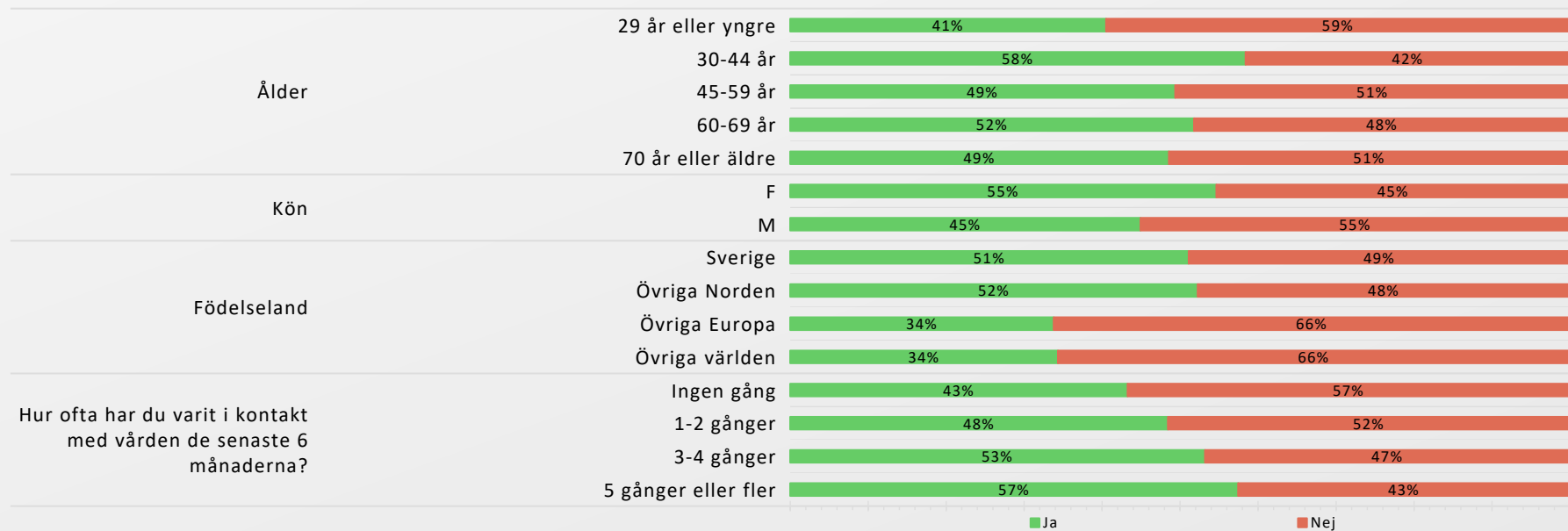
**Visste du att din vårdgivare inte har tillgång till all din information?**



# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Den yngsta åldersgruppen känner i något lägre utsträckning än övriga åldersgrupper till att vårdgivare inte har tillgång till all information. Detsamma gäller män i jämförelse med kvinnor och personer födda i ett land utanför Norden. Ju mindre frekvent personen haft kontakt med vården, desto lägre andel känner till att vårdgivaren inte har tillgång till all information.

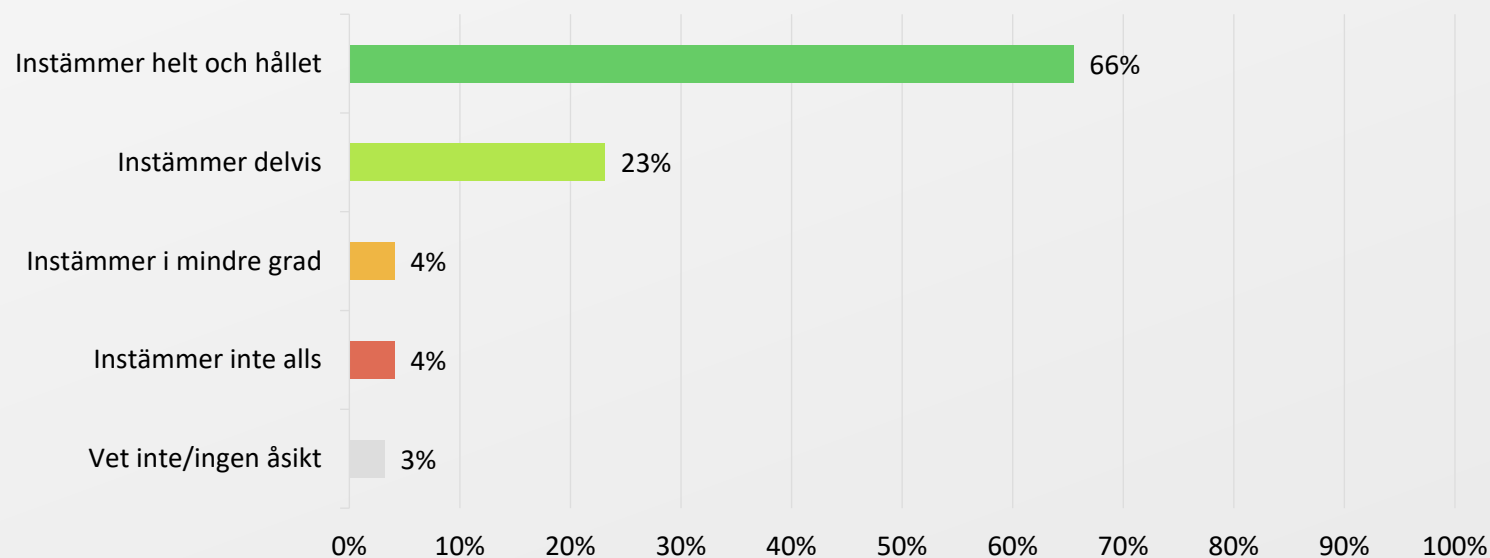
Visste du att din vårdgivare inte har tillgång till all din information?



# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Merparten instämmer helt eller delvis på frågan om nyttan skulle vara stor om vårdgivare har tillgång till personens alla vårduppgifter.

**Hur ser du på att dina olika vårdgivare får tillgång till dina journaluppgifter utan att fråga dig varje gång? Nyttan för mig skulle vara stor om min behandlande vårdgivare även har tillgång till mina journaluppgifter hos andra vårdgivare...**



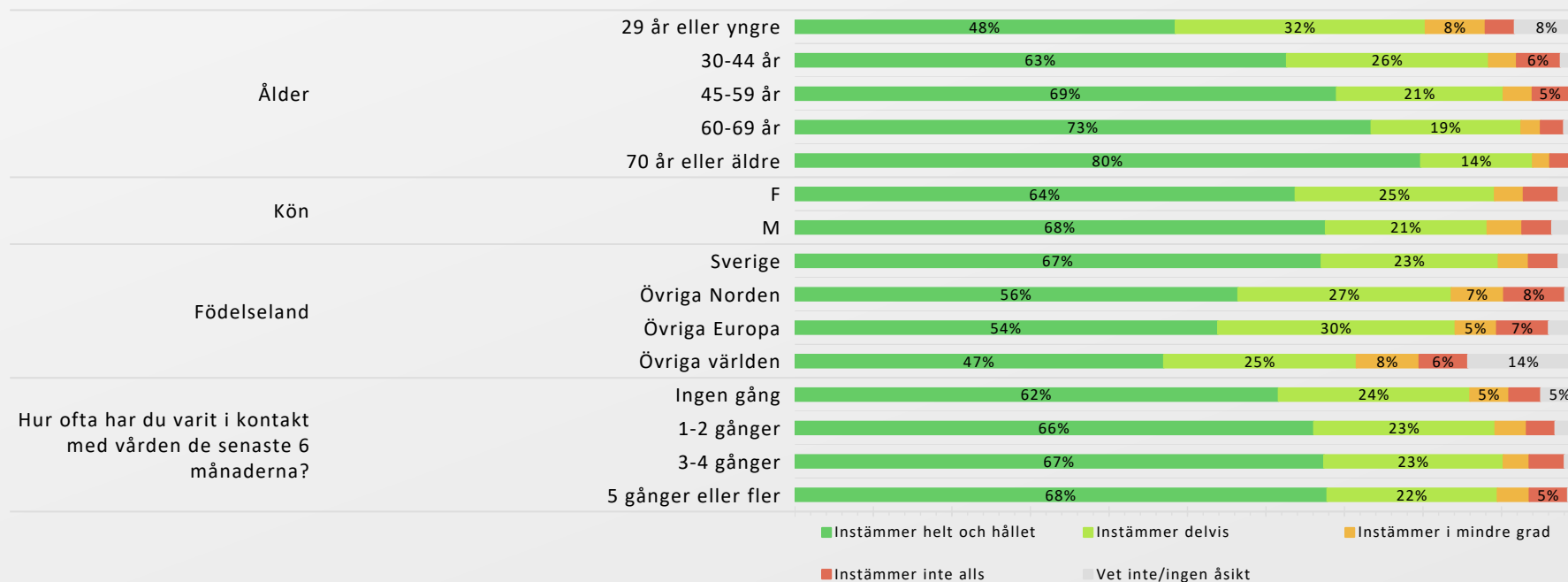
i

En liknande fråga ("Vad är din uppfattning om att olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler?") ställdes i Vårdanalys enkät om integritet från 2017. I denna mätning uppgav 58% "stämmer helt och hållet", 31% "stämmer ganska bra", 3% "stämmer ganska dåligt", 2% "stämmer inte alls" och 6% "vet inte/ingen åsikt". Källa: <https://www.vardanalys.se/rapporter/for-sakerhets-skull/>

# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Yngre jämfört med äldre instämmer i lägre utsträckning att nyttan skulle vara stor. Både kvinnor och män instämmer helt eller delvis i lika stor utsträckning, men kvinnor instämmer helt och hållet i något lägre utsträckning. Personer födda i annat land än Sverige instämmer helt i lägre utsträckning.

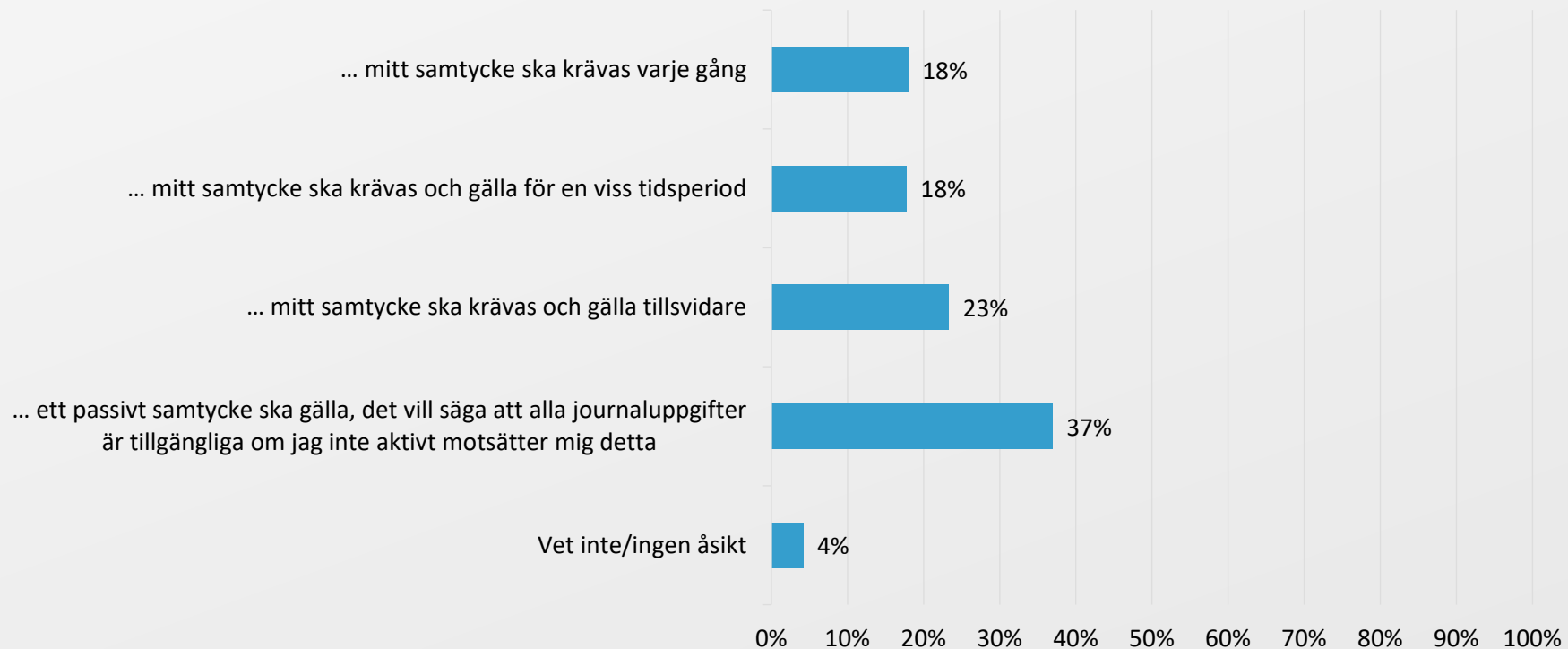
Hur ser du på att dina olika vårdgivare får tillgång till dina journaluppgifter utan att fråga dig varje gång? Nyttan för mig skulle vara stor om min behandlande vårdgivare även har tillgång till mina journaluppgifter hos andra vårdgivare...



# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Endast två av tio anser att ett samtycke ska krävas varje gång. Övriga ungefär åtta av tio anser att ett samtycke som gäller för en viss tidsperiod, ett samtycke som gäller tillsvidare eller ett passivt samtycke ska gälla för att dela sina patientuppgifter.

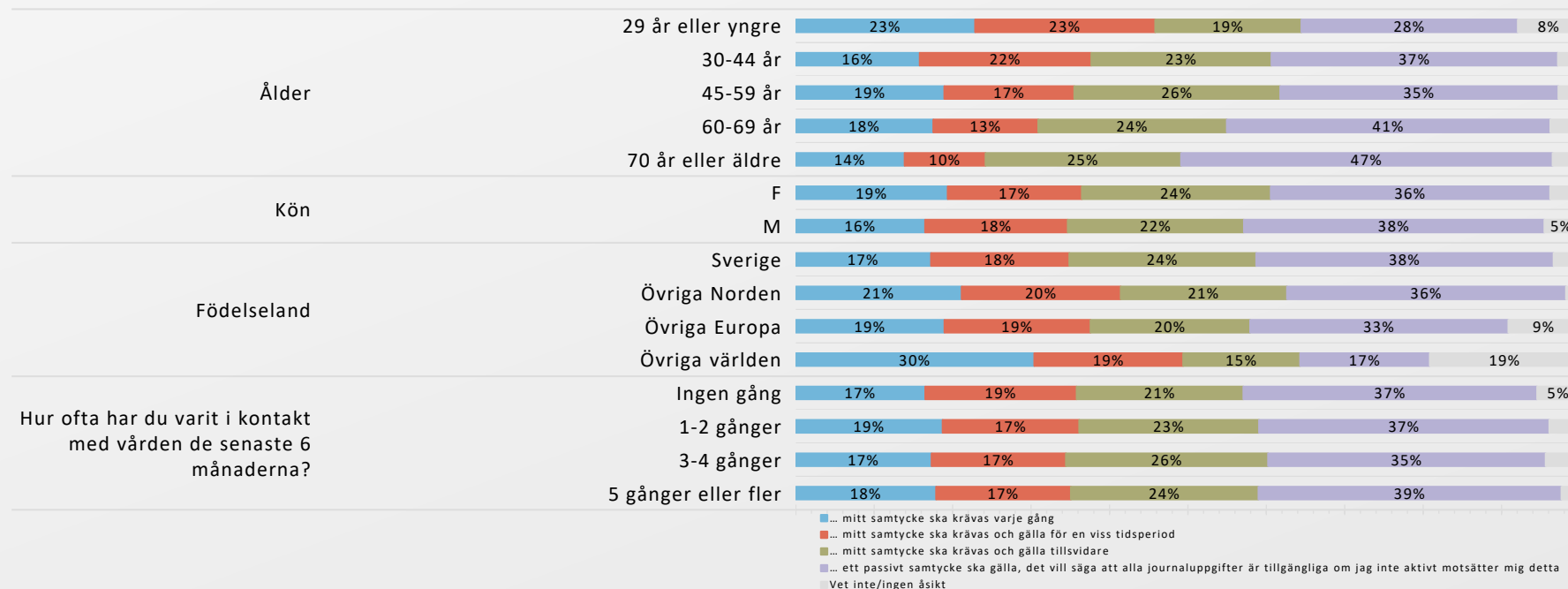
## Hur ofta vill du bli tillfrågad om att dela dina patientuppgifter?



# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Äldre jämfört med yngre anser i högre grad att ett passivt samtycke ska gälla. Kvinnor jämfört med män uppger i något större utsträckning att samtycke ska krävas varje gång. Detsamma gäller personer med utomeuropeisk bakgrund. Denna grupp uppger också i högre utsträckning att de inte vet eller inte har någon åsikt.

Hur ofta vill du bli tillfrågad om att dela dina patientuppgifter?

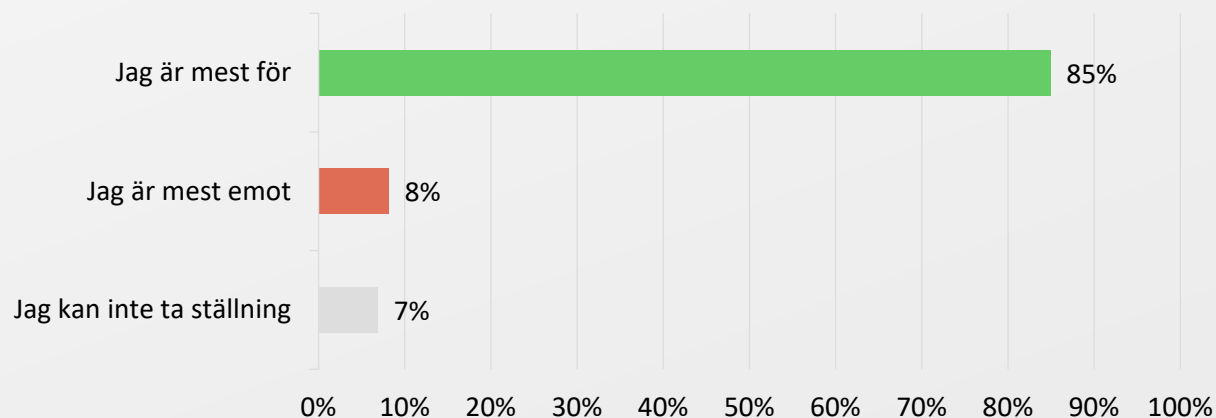




# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Merparten är mest för att vårdgivarna har tillgång till varandras journaler. Dock uppger nära en av tio att de är mest emot och ungefär lika många att de inte kan ta ställning.

**Skulle du säga att du är mest för eller mest emot att alla dina vårdgivare har tillgång till varandras journaler (dvs. patientjournalerna)?**



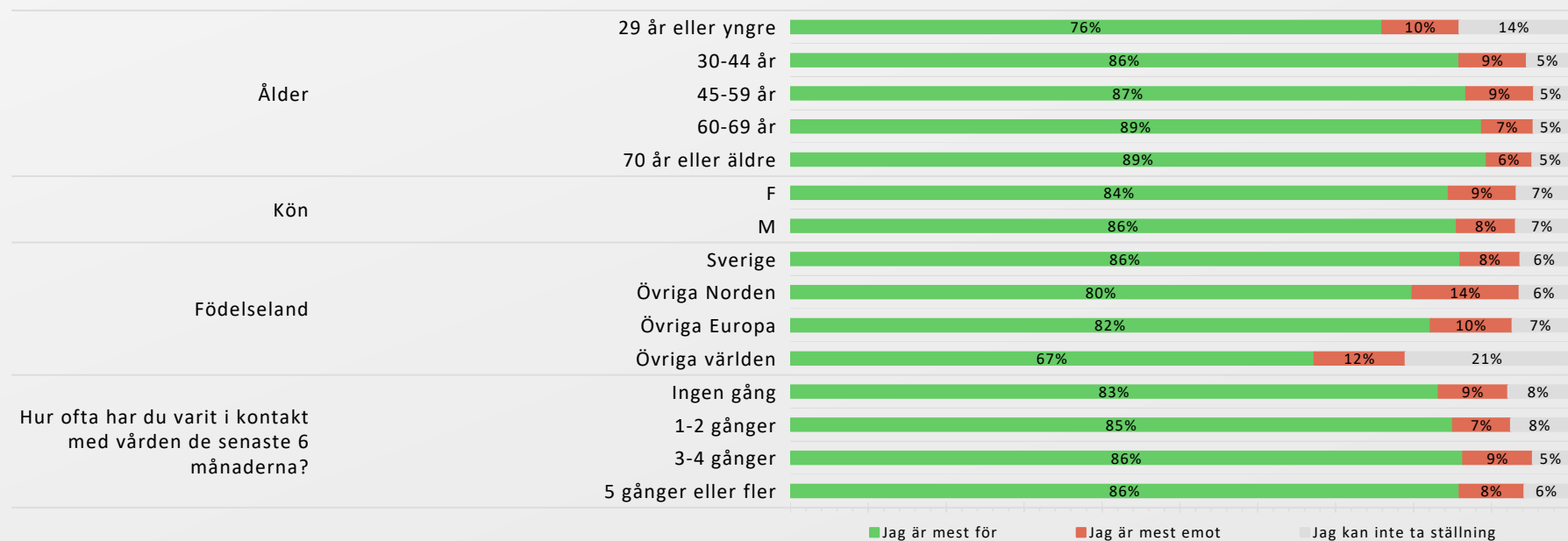
En liknande fråga ("Skulle du säga att du är mest för eller mest emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler?") ställdes i Vårdanalys enkät om Integritet från 2017. Fördelningen är lik resultatet i den aktuella mätningen, med 84% som är mest för, 5% som är mest emot och 11% som inte kan ta ställning.

Källa: <https://www.vardanalys.se/rapporter/for-sakerhets-skull/>

# HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL UPPGIFTER

Den yngsta åldersgruppen har svårare än övriga åldersgrupper att uttrycka en åsikt i frågan huruvida man är mest för eller mest emot att vårdgivarna har tillgång till varandras journaler. Bland övriga åldersgrupper är ungefär nio av tio mest för. Det är ingen större skillnad mellan kvinnor och män eller beroende på kontakt med vården. Personer födda i Sverige uppger i högre utsträckning att de är mest för.

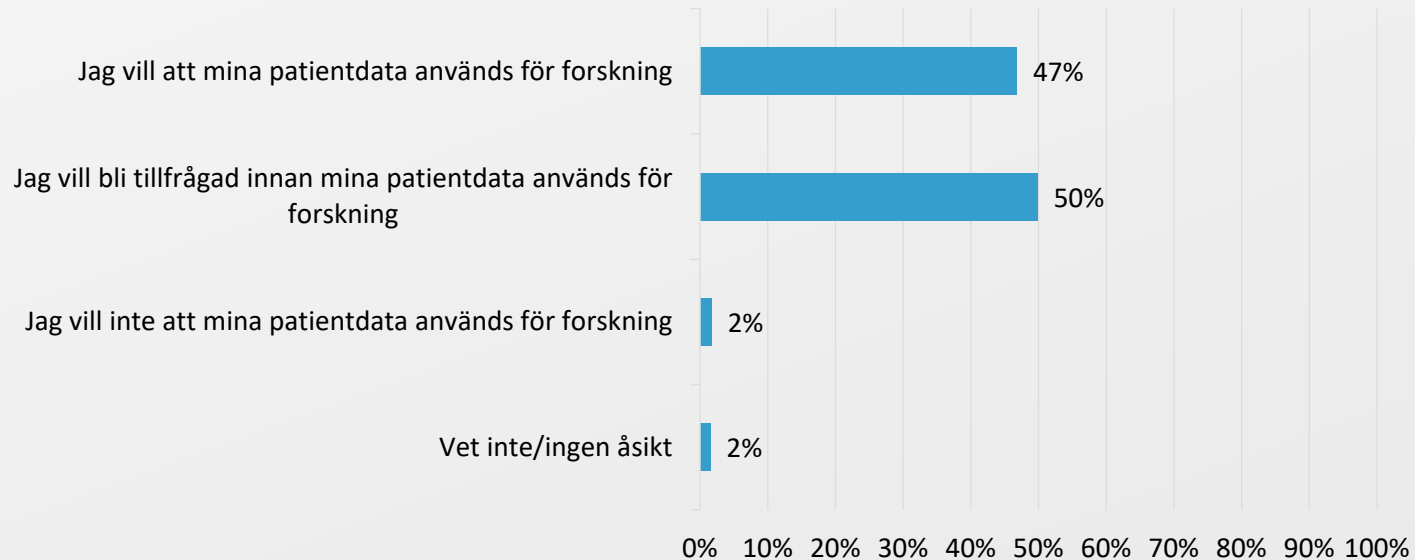
Skulle du säga att du är mest för eller mest emot att alla dina vårdgivare har tillgång till varandras journaler (dvs. patientjournalerna)?



# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

De allra flesta ser positivt på att deras uppgifter används i forskning. Dock anser hälften att de vill bli tillfrågade innan patientdata används i forskningssyfte.

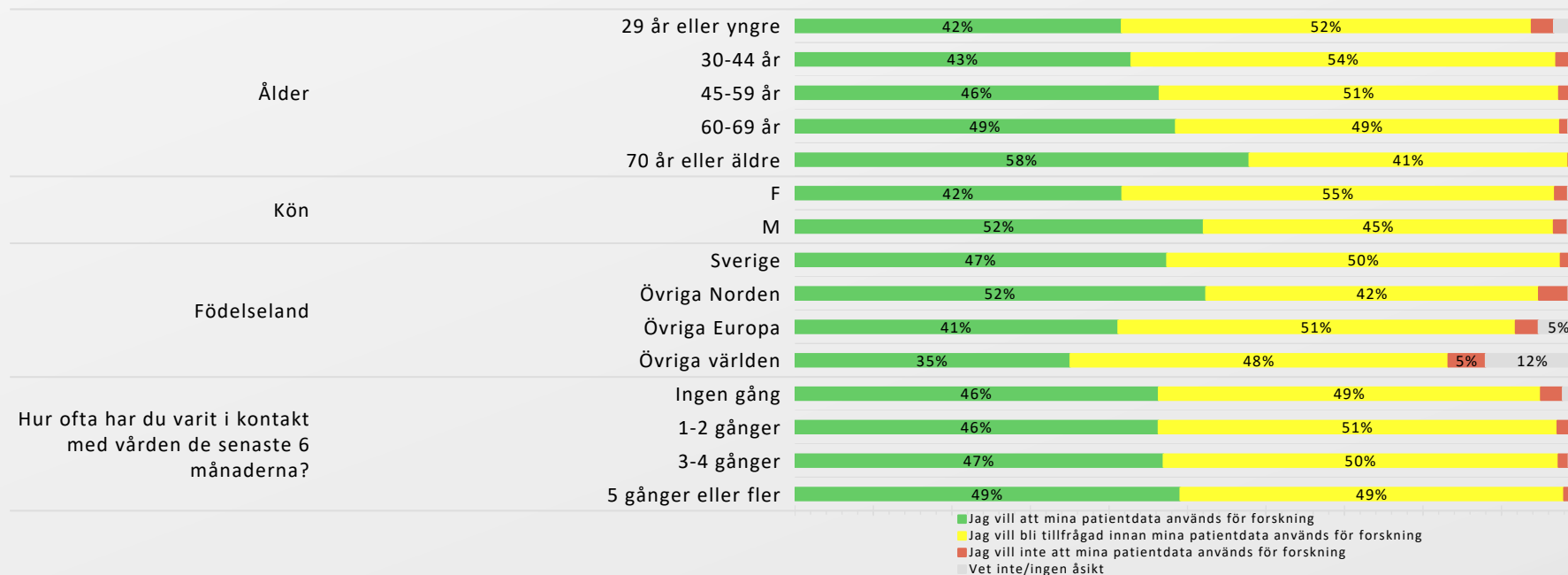
## Hur ser du på att uppgifter om dig används i forskning?



# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

Yngre uppger i högre utsträckning än äldre att de vill bli tillfrågade innan deras uppgifter används i forskning. I jämförelse med den äldsta åldersgruppen uppger de yngsta i högre grad att de inte vill att patientdata används för forskning, alternativt att de inte vet eller har en åsikt. Även kvinnor jämfört med män uppger i högre utsträckning att de vill bli tillfrågade. Personer födda i ett land utanför Norden uppger i högre utsträckning att de inte vill att deras patientdata ska användas för forskning, alternativt kan inte uttrycka en åsikt.

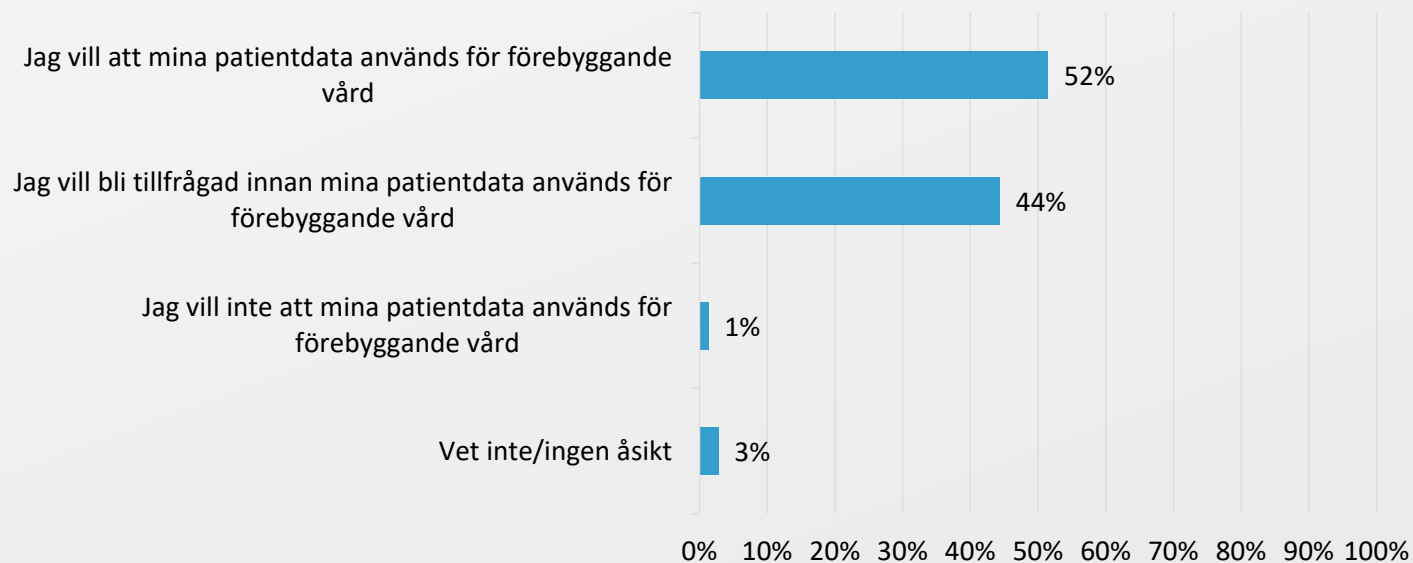
Hur ser du på att uppgifter om dig används i forskning?



# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

De allra flesta ser positivt på att deras uppgifter används i förebyggande vård. Dock anser fyra av tio att de vill bli tillfrågade innan patientdata används i förebyggande vård.

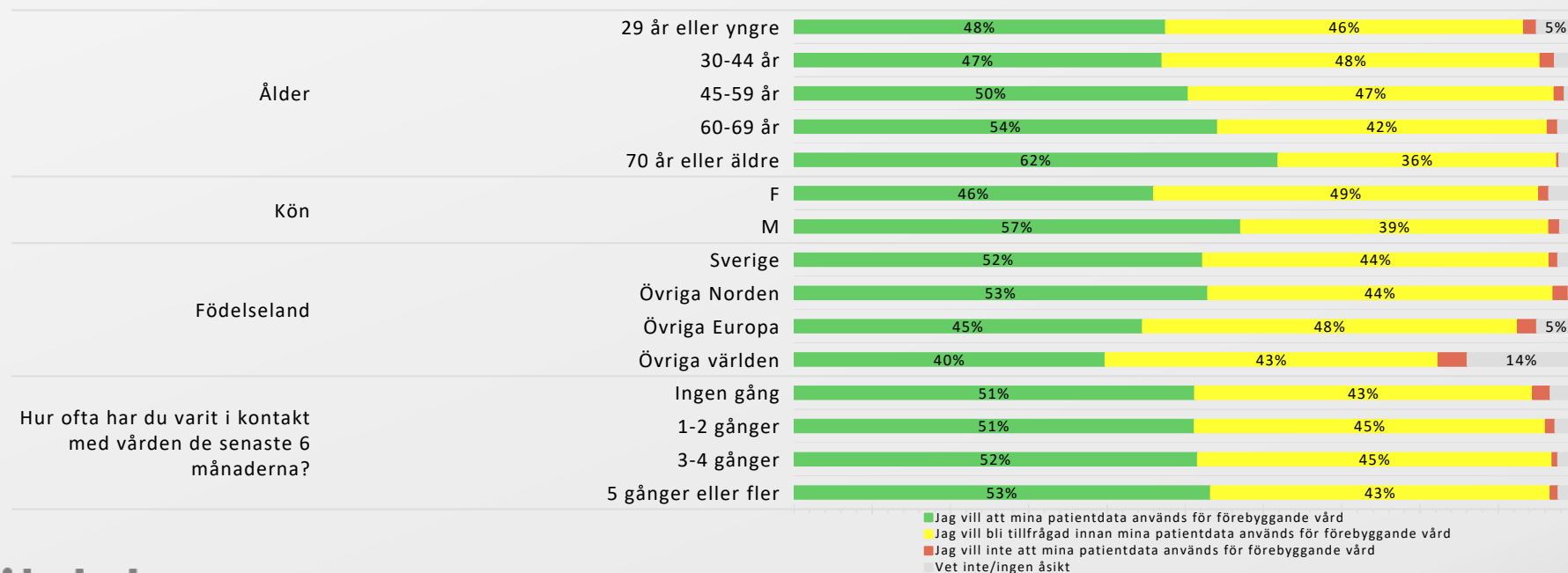
## Hur ser du på att uppgifter om dig används i förebyggande vård?



# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

Yngre uppger i högre utsträckning än äldre att de vill bli tillfrågade innan deras uppgifter används i förebyggande vård. I jämförelse med den äldsta åldersgruppen uppger de yngsta i högre grad att de inte vill att patientdata används i förebyggande vård, alternativt att de inte vet eller har en åsikt. Även kvinnor jämfört med män uppger i högre utsträckning att de vill bli tillfrågade. Personer födda i ett land utanför Norden uppger i högre utsträckning att de inte vill att deras patientdata ska användas i förebyggande vård, alternativt kan inte uttrycka en åsikt.

Hur ser du på att uppgifter om dig används i förebyggande vård?



# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

Som följdfråga till "Hur ser du på att uppgifter om dig används i forskning/förebyggande vård?" ställdes frågan "Om du känner dig tveksam eller är ovillig – vilket är det viktigaste skälet?". De öppna svaren på denna fråga har tolkats och kodats in i följande koder.

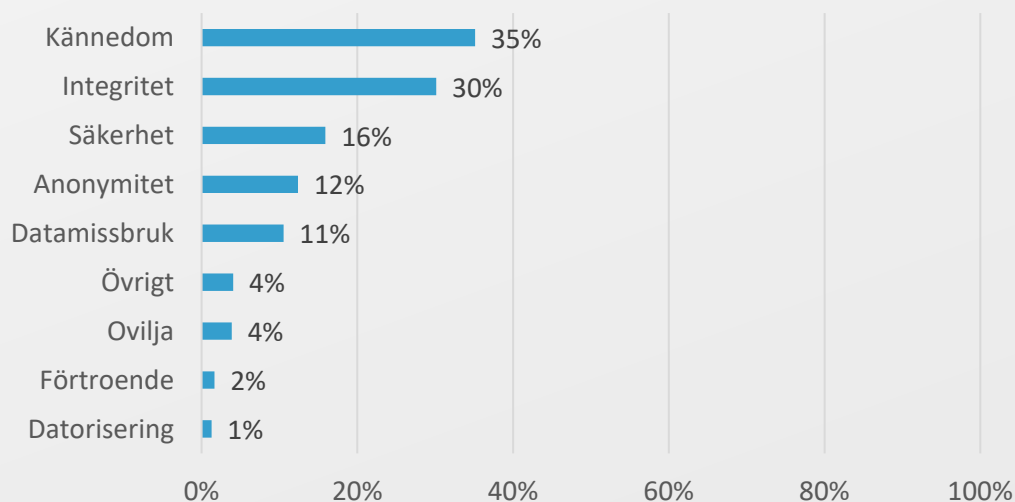
Kod*	Beskrivning	Exempel
<b>Anonymitet</b>	Vill vara anonym.	"Så länge anonymiteten säkras till 100% ser jag inget problem med detta. Det är viktigt att all data anonymiseras så att min personliga integritet säkras."
<b>Datamissbruk</b>	Oro för att data kan missbrukas. T.ex. att uppgifter säljs till försäkringsbolag eller används på ett oetiskt sätt.	"Att uppgifterna kommer i orätta händer och missbrukas."
<b>Datorisering</b>	Oro för minskad mänsklig kontakt, att AI-tekniken inte är tillräckligt beprövad.	"Jag tycker att resurser ska gå till kärnuppdraget och tror på det mänskliga mötets läkande kraft. Jag tycker inte resurser ska prioriteras till teknik och konsulter."
<b>Förtroende</b>	Litar inte på privata vårdgivare, forskare, osv.	"Jag kan inte säga att jag känner ett så pass stort förtroende för sjukvården att dom skulle få använda mina uppgifter hur som helst."
<b>Integritet</b>	Värnar om sin personliga integritet. Vill ej att irrelevant information (t.ex. psykisk ohälsa) ska delas mellan vårdgivare.	"Det kan finnas information som är känsligare än annan. Kanske om man gått hos psykolog, blivit utsatt för brott eller dylikt. Det måste vara möjligt att dölja dessa bitar i journalen då så att inte alla ser?"
<b>Kännedom</b>	Vill bli tillfrågad, kunna välja själv om samtycke/godkännande. Vill veta vad man bidrar till, vilken data som används och av vem.	"Kontroll över var uppgifter befinner sig tillika vem som har tillgång."
<b>Ovilja</b>	Vill ej veta sjukdomar. Vill ej vara "försökskanin". Litar ej på att sjukvården alltid vet vad som är bäst.	"Alla sjukdomar vill jag kanske inte veta i förväg att jag med stor sannolikhet kommer få, framförallt om det förebyggande vården är otillräcklig []." "
<b>Säkerhet</b>	Låg tillit till att sjukvården respekterar personernas integritet. Litar ej på att uppgifterna hanteras på ett säkert och professionellt sätt.	"Osäker om datasäkerheten är tillräcklig."
<b>Övrigt</b>	Diverse olika anledningar.	"Det känns otryggt", "Jag tycker jag själv inte har varit tillräckligt sjuk. Alltså inte intresserat inte ännu iallafall."

\*Utöver koderna angivna i tabellen har 59 kodade som "ej kodbart" samt 54 kodade som "förstår inte frågan" plockats bort.

# FORSKNING OCH FÖREBYGGANDE VÅRD

Av de som känner sig tveksamma eller ovilliga till att uppgifter används i forskning/förebyggande vård är den vanligaste orsaken att man till exempel vill veta vad man bidrar till, vilken data som används och av vem. En annan vanlig orsak är integritetsskäl, till exempel att man anser att viss information inte bör delas vidare på grund av irrelevans eller att den kan misstolkas. Ytterligare relativt vanliga orsaker är säkerhet (att informationen inte ska "läcka") anonymitet (att tillräcklig anonymitet eller sekretess säkerställs) samt oro för datamissbruk (att data hamnar i fel händer och/eller används på ett oetiskt sätt).

Om du känner dig tveksam eller är ovillig – vilket är det viktigaste skälet?

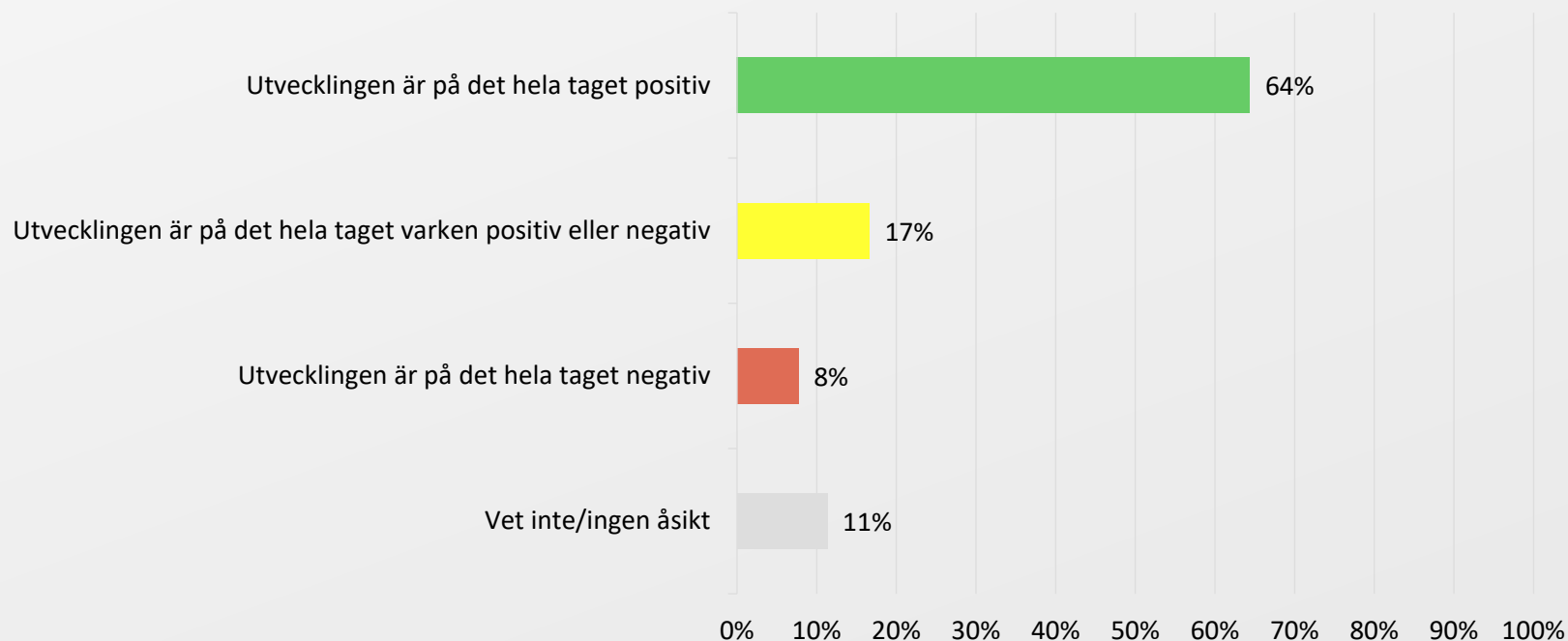




# UTVECKLING AV VÅRDEN

Ungefär sex av tio anser att utvecklingen som pågår (omställningen av hela vårdsektorn med t.ex. appar och AI) på det hela taget är positiv. Dock uppger nära två av tio att utvecklingen varken är positiv eller negativ och resterande anser att utvecklingen är negativ, alternativt att man inte har någon åsikt.

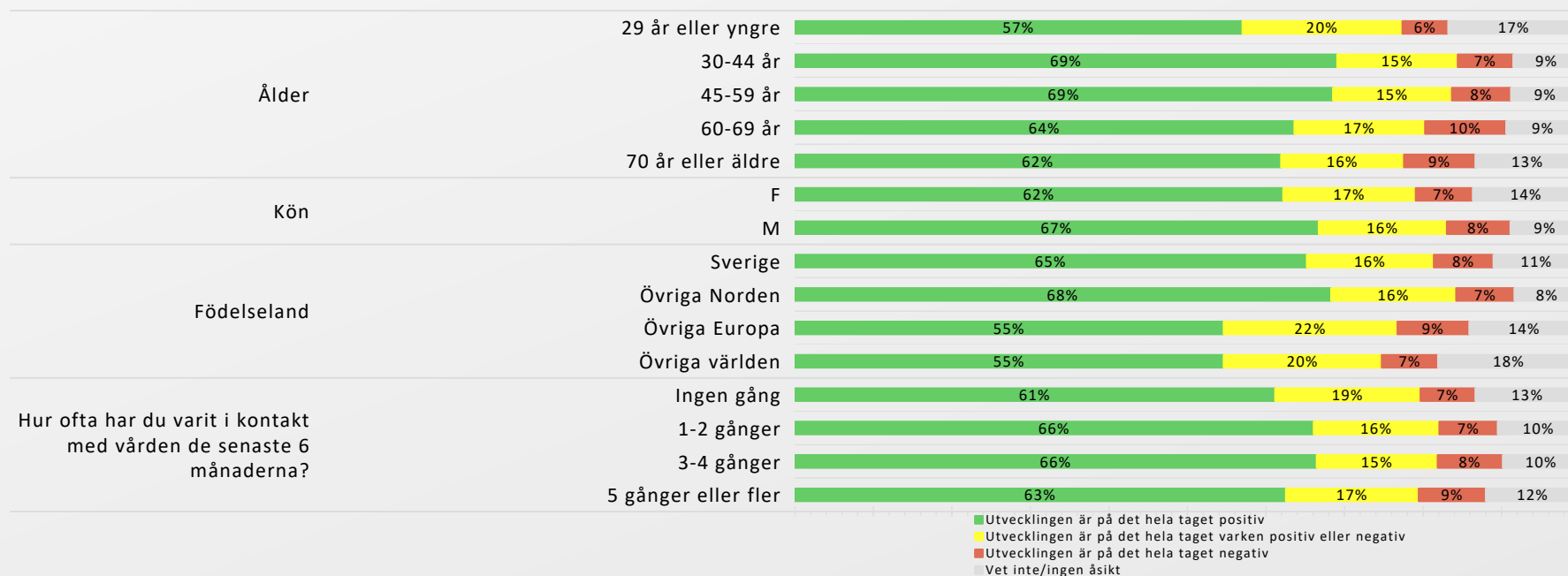
## Vilken är din inställning till den utveckling som pågår?



# UTVECKLING AV VÅRDEN

Personer i åldersgrupperna 30-44 respektive 45-59 år är i högre utsträckning positivt inställda till utvecklingen, jämfört med övriga åldersgrupper. Den yngsta och äldsta åldersgruppen har svårast att ta ställning i frågan. Män är i högre utsträckning positiva jämfört med kvinnor, och detsamma gäller personer födda i Sverige eller övriga Norden.

Vilken är din inställning till den utveckling som pågår?



# AVSLUTNINGSVIS

Nedan följer några exempel på öppna svar till frågan "Finns det något ytterligare du vill tillägga?". I dessa kommentarer uppkommer till exempel oro kring att personliga möten i vården kommer försvinna eller en oro för att alla grupper inte kommer kunna klara av det tekniska i samband med utvecklingen av vården.

**Mer information krävs, framförallt gällande AI**

**Bra för de yngre och de som kan hantera det tekniska. Inte bra för de som inte kan eller har tillgång till ex. Appar och datorer**

**Risk för anonymitet - engagemang och empati bygger på förtroende det får man inte genom AI**

**Svårigheterna ökar att få tala med någon person när automatiska system tar över**

**Viktigt är bara att den mänskliga kontakten inom sjukvården inte försvinner. Tekniken ska underlätta inte ersätta.**

**Det är viktigt att informationen som samlas är till gagn för patienten och inte journalförs enbart för forskning och kvalitetsarbete**

**Jag ser AI som hjälp och ett bra verktyg som ett komplement.**

**Anser det vara positivt så länge informationen inte hamnar i fel händer.**

# Bilagor

Enkät

Frekvenstabeller

Öppna svar