

Samlad nyttostruktur för regiongemensam vårddatahubb och kompetenscentrum

Inledning

Svensk hälso- och sjukvård står inför ett vägskäl: fragmenterad datainfrastruktur och otillräcklig återanvändning av vårddata hindrar både effektiv styrning och innovation. En regiongemensam vårddatahubb, stödd av ett kompetenscentrum, erbjuder en förutsättning för att möta nationella och europeiska krav, stärka datadriven utveckling och främja jämlik vård.

Behovet av en regiongemensam vårddatahubb för sekundäranvändning

Bakgrund

Sverige befinner sig mitt i ett förändringsarbete kopplat till det europeiska hälsodataområdet (EHDS), en direktverkande europeisk förordning, som ska möjliggöra sekundäranvändning (och primäranvändning) av hälsodata inom hela EU. Regeringen har bland annat tillsatt en nationell samordnare, en särskild utredning och ett råd för digital infrastruktur för att förbereda det svenska genomförandet av förordningen. E-hälsomyndigheten har även i uppdrag att utveckla en nationell färdplan, inklusive en nationell digital infrastruktur (NDI) samt ett antal råd kopplade till färdplanen (interoperabilitet, juridik mfl).

Samtidigt konstateras – vilket bland annat lyfts fram i artikeln ”Syftet med EHDS är att skapa nytta för patienter och personal” (Dagens Medicin den 31 mars 2025) – att den svenska hälso- och sjukvården fortfarande präglas av fragmentering, otillräcklig uppföljning och svag återanvändning av befintlig data. Det är i det sammanhanget som en regiongemensam vårddatahubb för sekundäranvändning kan spela en viktig roll.

Varför behövs en vårddatahubb på regional nivå?

Staten har en viktig roll i att bygga ramar, regelverk och grundläggande infrastruktur – men det räcker inte. Regionerna behöver en egen vårddatahubb för sekundäranvändning för att kunna:

- nyttiggöra sin egen data, istället för att enbart lämna ifrån sig den till andra användare,
- koordinera och effektivisera rapportering till myndigheter och HDAB,

- stärka uppföljning, analys och datadriven styrning i linje med sitt demokratiska uppdrag,
- möta EHDS-krav utan att förlora översikt, kapacitet eller kontroll.

En regiongemensam vårddatahantering har därför bedömts vara en förutsättning för att svensk hälso- och sjukvård ska kunna utvecklas hållbart, med bibehållen regional rådgivning i en alltmer datadriven framtid.

1. Regionerna måste kunna nyttja data de själva redan genererar

Idag skickas stora mängder vårddata från regionerna direkt till statliga myndigheter för uppföljning, statistik och analys – till exempel cancerdata, läkemedel, avslutade vårdtillfällen osv. Den data som skickas lämnar ofta regionerna utan att först vara tillgänglig eller använd för egna styrnings-, analys- och kvalitetsändamål.

Med en regiongemensam vårddatahubb skapas en struktur där regionerna bl a:

- säkerställer tillgång till och nytta av den data de själva rapporterar,
- kan förädla, analysera och använda data för verksamhetsutveckling,
- skapar nya möjligheter till uppföljning eftersom regionernas data finns tillgänglig på en central plats.

2. Risk för inlåsning om staten får exklusiv kontroll

En fullt statligt förvaltnad infrastruktur innebär en risk för att regionerna blir beroende av statens prioriteringar och urval av vilken data som samlas in, när den görs tillgänglig och i vilket format. Detta begränsar regionernas möjlighet att följa upp egna insatser och mål.

Med en gemensam vårddatahubb kan regionerna i stället:

- ha kontinuerlig tillgång till en samlad spegling av egen data men också möjligheter till jämförelser,
- få stöd och hjälp med kvalitetssäkring,
- undvika att vänta in statliga processer för att få ut relevant information.

3. Samordnad rapportering minskar dubbelarbete och avlastar regionerna

I dagsläget görs ofta separata datauttag och leveranser från varje enskild region till respektive myndighet eller registerhållare. Detta är ineffektivt och resurskrävande.

En regiongemensam vårddatahubb möjliggör i stället:

- en samlad leveranspunkt mot statliga aktörer, där data till exempel för väntetider, vårdplatser eller kvalitetsregister kan föras ut från en och samma struktur,
- minskad börda på regionernas egna system genom att hubben fungerar som mellanlager eller allra helst så speglar den bara data för uttag efter behov,
- en stegvis övergång där fler statliga uttag kanaliseras via hubben, vilket förenklar samordningen.

4. EHDS-förfrågningar kräver koordination – hubben blir länken

I en EHDS-kontext kommer HDAB i många fall behöva vända sig till flera regioner för att samla in efterfrågad data. I en fragmenterad modell innebär det en tung och manuell process.

Med en vårddatahubb kan en alternativ modell etableras som innebär att:

- Regionerna väljer att tillgängliggöra den efterfrågade datan i hubben, istället för att svara direkt.
- HDAB får en enhetlig åtkomstpunkt och slipper rikta förfrågningar till varje enskild region.
- Hubben loggar och dokumenterar varje datadelning, vilket skapar spårbarhet och kontroll.

5. Möjliggör långsiktig analys och datadriven styrning

Utan en egen struktur för sekundäranvändning är risken att regionernas data används främst för extern rapportering – men inte för att driva intern förbättring.

Med vårddatahubben kan regionerna:

- följa upp insatser över tid (ex. behandlingars utfall, tillgänglighet, jämlikhet),
- identifiera variationer och utvecklingsområden,
- bygga gemensamma modeller för AI och prediktiv analys.

6. Stärker demokratiskt ansvar och lokal förmåga

Regionerna har ett demokratiskt uppdrag som sjukvårdshuvudmän att styra och följa upp sin vård. Det kräver kontroll över verktyg och data. En vårddatahubb gör att regionerna inte blir passiva dataproducenter utan får en aktiv roll som datadrivna beslutsfattare.

Frågor och svar

Räcker det med ny teknik?

Nej. Tekniken är en möjliggörare, men det krävs också överenskommelser om gemensamma standarder och att varje region gör egna anpassningar. Det handlar om både teknisk, organisatorisk och kulturell omställning.

Behöver vi inte ha gemensam vårddokumentation först?

Det vore idealiskt – men vi får trots allt ut mycket data redan idag. Med en gemensam vårddatahantering kan datakvaliteten och användbarheten öka oavsett, även innan full dokumentationsstandard är införd.

Saknas inte en gemensam modell för utdata?

Det underlättar, men det är inte ett måste för att börja. Hubben kan stödja regionerna i omställningen och bidra med paketerade lösningar och stegvis harmonisering.

Är det ens juridiskt tillåtet att behandla data över regiongränser?

Det är en viktig fråga. Den föreslagna tekniska lösningen möjliggör juridiskt hållbar hantering genom t.ex. pseudonymisering, metadatahantering och säkra analysmiljöer. EHDS kommer sannolikt också leda till nödvändiga lagändringar som underlättar gemensam analys. Det är dock viktigt att säkerställa laglig grund och hantering i varje enskilt fall.

Borde vi inte vänta och se vad som händer med EHDS?

Att vänta är ett riskfyllt alternativ. Att agera nu gör att vi står bättre rustade när EHDS träder i kraft. Hubben byggs med flexibilitet och kan anpassas till EHDS – samtidigt som regionerna stegvis kan anpassa sig till hubben. Ett kompetenscentrum stöttar denna utveckling löpande.

Risk att vi tappar nyttan om endast vissa regioner kan dra nytta av det?

Kompetenscentrumet är till för att stötta alla regioner, oavsett befintlig kapacitet. Det kommer erbjuda gemensamma metoder, analysmodeller och praktiskt stöd som kan användas direkt eller anpassas lokalt.

Risk att aggregering hindrar individbaserad analys?

En central fördel med hubben är att data inte behöver aggregeras bort innan det når analysplattformen. Tekniken (bl.a. SPE och pseudonymisering) möjliggör individbaserade analyser utan att kompromissa med integritet eller lagkrav. Det är dock viktigt att säkerställa laglig grund och hantering i varje enskilt fall.

Risk att tekniken är för gammal – eller för ny?

Den tekniska arkitekturen bygger på etablerade, skalbara tekniker och principer – som OpenEHR, FHIR och DAMA – men är också flexibel för framtida utveckling. Varken ålderdomlig eller experimentell teknik används.

Risk att man bara 'godkänner leveransen' utan att fatta verkliga beslut?

Projektet syftar till att skapa ett aktivt ställningstagande till innehållet. De regioner som avstår behöver själva ansvara för motsvarande funktionalitet. Det tydliggörs att val påverkar både möjlighet till gemensam nytta och behov av egen lösning.

Risk för smal definition av primär- och sekundäranvändning

Den regiongemensamma vårddatahubben syftar just till att bredda och förtydliga sekundäranvändning som en kärnverksamhet för regionerna – exempelvis styrning, uppföljning, kvalitetsarbete och AI-utveckling – inte som något som sker i andra hand. Projektet strävar efter att ge regionerna verktyg för kontinuerligt nyttiggörande av sin egen data, som ett nav i ett datadrivet ekosystem.

Risk att bara lösa SKRs behov – eller för mycket på en gång

Projektet balanserar detta genom att ha en tydlig målbild (gemensam vårddatahub + kompetenscentrum) men införa den stegvis. Redan i version 0 inkluderas tillämpningar som efterfrågas idag – såsom samordnad rapportering, tillgång till speglad data och gemensam analysplattform – men infrastrukturen är byggd för att skalas upp till mer avancerade AI- och analyslösningar. Fokus ligger på konkret nytta redan i tidiga steg.

Appendix: Exempel på analyser och behov

Detta appendix samlar exempel på analyser och behov som motiverar en regiongemensam vårddatahubb och ett kompetenscentrum. Exempelen visar tydligt vilken typ av kunskap och förbättringspotential som möjliggörs när vårddata blir tillgänglig, sammanhängande och säkert hanterad.

Exempel på analyser

- Total vårdkonsumtion per individ och befolkning över tid – inkluderar både offentlig och privat vård, nätläkare, EU-vård, 1177, etc.
- Flödesanalyser av komplexa vårdkedjor med många aktörer och parallella vårdprocesser.
- Analys av tid och kostnad per profession i relation till planerade resurser.
- Effektivitetsanalys som särskiljer värdeskapande från icke-värdeskapande tid och aktivitet.
- Folkhälsoanalys som kombinerar vårddata med SCB-data för att identifiera sociala riskfaktorer.
- Urvalsbaserad uppföljning: följ en grupp individer över tid och analysera samband mellan insatser och utfall.
- Retroaktiv analys från dödsfall (s.k. 'dag 0-analys') för att kartlägga vårdvägar och brister.
- Vad-om-simuleringar fört.ex. resursfördelning, vårdplatsbehov och flödesförändringar.
- AI-analyser som predikterar återinläggning, identifierar riskmönster, stödjer beslut vid behandlingar.
- Bedrägeridetektion med mönsteranalys i samverkan mellan regioner och myndigheter.

Behov kopplade till datainfrastruktur

- Tillgång till detaljerad men pseudonymiserad data över hela befolkningen.
- Möjlighet att koppla ihop data över tid och mellan vårdnivåer samt vårdgivare.
- Verktyg för semantisk harmonisering och spårbar transformation av data.
- Enhetliga strukturer för metadata, kvalitet och täckningsgrad.
- Säker tillgång till analysmiljö utan att behöva flytta känslig data.
- Roller och styrning enligt etablerade ramverk som DAMA