



September 2019

SNS ANALYS

nr57

Digitala innovationsplattformar i vården – lärdomar från ett kvalitetsregister

DAG SATSAS DET MYCKET på digitalisering av vården i Sverige. Det väcker frågan vad vi kan lära av tidigare digitala vårdinitiativ. Den här rapporten sammanfattar ett antal studier av den självorganiserade utvecklingen och implementeringen av Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). SRQ är ett exempel på en digital plattform som överlevt i mer än två decennier. Därmed utgör registret en unik utgångspunkt för att lära av en tidig digital innovationsprocess. I rapporten appliceras en modell av självorganisering på kvalitetsregistrets utvecklingsprocess. SRQ hanteras här som ett exempel på en digital innovationsplattform snarare än ett enskilt system. En plattform tillhandahåller gränssnitt, funktionalitet och data som användare sedan delar på för att snabbare utveckla tjänster. SRQ visar därför hur digitala plattformar kan tjäna som en gemensam resurs för ett lärande hälsosystem.



FÖRFATTARE

Anna Essén är docent i företagsekonomi vid Handelshögskolan i Stockholm, House of Innovation. E-post: Anna.Essen@hhs.se

UTVECKLINGEN AV SRQ karakteriserades inte av klassiska framgångsfaktorer som ofta listas i organisatoriska förändringsmodeller. Den drevs av ett professionellt kollektiv som improviserade med de tekniska, medicinska och organisatoriska verktyg som fanns tillgängliga och därmed gradvis insåg vilka strategier som var möjliga.

SRQ-PROCESSEN VISAR PÅ DEN FÖRÄNDRING som är möjlig när individer vågat skapa handlingsutrymme inom befintliga lagrum, regler och resursramar. Det skiljer processen från många andra, där inblandade aktörer tenderar att vänta på att sådana strukturer ska anpassas till nya förutsättningar.

MYCKET KAN GÖRAS PÅ strukturell nivå för att underlätta och förstärka självorganiserad innovation av innovationsplattformar. Fokus behöver lyftas från enskilda e-tjänster för hälso- och sjukvården till plattformar som kan användas av privata och offentliga aktörer. Det kräver ett långsiktigt arbete med att etablera ramverk för nya sätt att tillgängliggöra data och en öppenhet för oförutsägbar tjänsteinnovation.



SNS ANALYS En stor del av den forskning som bedrivs är vid sin publicering anpassad för vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna är ofta teoretiska och inomvetenskapligt specialiserade. Det finns emellertid mycket forskning, framför allt empirisk och policyrelevant sådan, som är intressant för en bredare krets. Målet med SNS Analys är att göra denna forskning tillgänglig för beslutsfattare i politik, näringsliv och offentlig förvaltning och bidra till att forskningen når ut i medierna. Finansiellt bidrag har erhållits från Jan Wallanders och Tom Hedelius Stiftelse. Författarna svarar helt och hållet för analys, slutsatser och förslag.



Den här rapporten¹ sammanfattar ett antal studier av den självorganiserade² utvecklingen och implementeringen av Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ)³ från 1993–2013. Jag hanterar SRQ som ett exempel på en digital innovationsplattform snarare än ett enskilt system och jag diskuterar vad vi kan lära av SRQ:s process.

Många menar att vi i framtiden kommer att kunna leverera bättre vård tack vare allt större möjligheter att analysera och lära av data. Scenarierna bygger på antagandet att stora mängder data kommer att vara tillgängliga via digitala plattformar⁴ för både användare och producenter av e-tjänster för hälsa och vård. Notera att en plattform är något annat än en enskild tjänst. En plattform tillhandahåller snarare gemensamma resurser som användare delar på för att snabbare utveckla tjänster. Plattformen kan till exempel ge utvecklare tillgång till data och funktionalitet. I fram-

gångsrika plattformar växer datamängden kontinuerligt genom att konsumenter parallellt använder tjänsterna som erbjuds via plattformen. Frågan är vad vi kan förvänta oss vad gäller utvecklingen av plattformar som möjliggör sådan ackumulering och användning av data. Hur ser sådana innovationsprocesser ut och hur kan de underlättas?

SRQ är ett av Sveriges nationella kvalitetsregister (se faktaruta 1) och introducerades 1995. 23 år senare (när rapporten skrevs) är registret fortfarande i drift och aktuellt, med longitudinella data om över 75 000 patienter.⁵ SRQ används frivilligt av en majoritet av Sveriges reumatologer och andra vårdprofessioner samt av patienter, forskare, klinikchefer, myndigheter och läkemedelsföretag. SRQ knyter alltså samman olika aktörer i den reumatologiska vården och har gjort det möjligt för aktörerna att utveckla nya tjänster på basis av registret som en gemensam resurs. Det har bidragit till systemvida förändringar inom reumatologisk klinisk praktik, forskning och styrning. Studier visar till exempel att användningen av SRQ har skapat nya interaktionsmönster mellan patient och läkare, nya sätt att planera, bedriva och implementera resultat av forskning samt nya sätt att monitorera och jämföra reumatologisk vård på aggregerad nivå.⁶ SRQ kan därmed ses som ett tidigt och framgångsrikt exempel på en digital plattform för tjänstutveckling, dataackumulering, användarloyalitet, användargrad och den förändring som åstadkommit.⁷

Den här rapporten utgår ifrån kvalitativa studier av hur ett av Sveriges kvalitetsregister, SRQ, har utvecklats och används. Jag fokuserar alltså på SRQ:s innovationsprocess snarare än SRQ:s egenskaper i jämförelse med andra register. Däremot indikerar de diskussioner jag haft med företrädare för andra register att de

1. Tack till Andreas Hager, patientdatajurist och entreprenör inom faciliterade patientnätverk, och Staffan Lindblad, initiativtagare till och tidigare registerhållare för SRQ, som hjälpt mig att kritiskt utvärdera forskningsresultaten i relation till dagens utvecklingsprojekt. Elin Lindblad, tidigare projektledare för förbättringsinitiativ kopplade till SRQ, Anna Krohwinkel, forskningsledare på Leading Health Care, Ralph Nisell, SRQ:s nuvarande registerhållare, Sofia Ernestam, verksamhetschef för Akademiskt specialistcentrum i Stockholms län och tidigare registerhållare för SRQ. Även tack till SRQ-kansliets medlemmar och SNS referensgrupp som också har bidragit med värdefulla insikter. Dessutom tack till Gabriella Chirico Willstedt för utmärkt hjälp med att förtydliga resonemang.

2. Vi använder termen självorganiserad för att framhäva att individer organiserade sig "självmant", skapade koordinationsstrukturer utan att någon högre upp i den organisatoriska hierarkin beordrat det, t.ex. via policyinterventioner. Självorganiserad betyder dock inte att en aktör gör allt "själv". Vi använder också termen distribuerad för att visa att många grupper deltog i innovationsprocessen över tid – för att belysa att det handlade om något annat än centralstyrda processer. Båda termerna pekar på att det handlar om organisering som sker utspritt och lokalt snarare än centralt (Yoo m.fl. 2012).

3. SRQ kallades ursprungligen Reumaregistret.

4. På ett tekniskt plan kan digital *infrastruktur* definieras som den underliggande hårdvarufunktionalitet – server, lagring, nätverk – som ger kraft till en plattform. En digital *plattform* definieras som den mjukvarufunktionalitet som delas av de olika moduler som byggs "på" plattformen – t.ex. programmeringstjänster som bibliotek, Application Program Interfaces (APIs) och Service Development Kits (SDKs). Plattformen inkluderar alltså även de gränssnitt via vilka modulerna interagerar. Plattformen och dess moduler bildar tillsammans ett ekosystem. Vi utgår ifrån en bredare definition, där plattformen refererar till gemensamma resurser som utöver mjukvara inbegriper ackumulerade data och juridiska/regelmässiga överenskommelser. Moduler kan här ses som användargrupper/appvecklare som utvecklar nya komponenter, tjänster och arbetssätt som använder den gemensamma plattformsfunktionaliteten och även bidrar till att den gemensamma kapaciteten utökas (Tiwana m.fl. 2010).

5. SRQ används av 150 medarbetare på 65 kliniker i landets alla landsting. Det kumulativa antalet patienter som 2017 använde Patientens Egen Registrering (PER) för registrering av hälsodata var 54 880.

6. För mer detaljer om vilka konsekvenser SRQ bidragit till, se Essén & Lindblad (2013); Essén & Sauder (2017); Övretveit m.fl. (2013); Edenius m.fl. (2012).

7. Jämfört med andra digitala innovationsplattformar som t.ex. Google har registret utvecklats långsamt. Huruvida det är en fördel eller nackdel överlåter jag till läsaren att reflektera över.

Med hjälp av digitala vårdplattformar kan vi lära av data och förbättra framtidens vård.

Faktaruta 1. Nationella kvalitetsregister i Sverige

SRQ är ett av många svenska nationella kvalitetsregister. Ett Nationellt Kvalitetsregister ”innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. Ett Nationellt Kvalitetsregister kvalitetsgranskas och är certifierat av den Nationella Styrgruppen för kvalitetsregister.”¹

År 2017 fick 96 Nationella Kvalitetsregister ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Under 2017 fick också 12 så kallade registerkandidater ekonomiskt stöd.

Alla register skickar årligen in rapportering och förnyad ansökan om ekonomiskt stöd. De får i samband med detta förslag på hur registret kan förbättras.

I dag är Sverige ett föregångsland vad gäller utvecklingen av specialistspecifika kvalitetsregister. Sverige har även ett stort antal andra lokala, regionala och nationella kvalitetsregister. De finansieras med medel från överenskommelser mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten. På Socialstyrelsen finns också de så kallade hälsodataregistren som är lagstadgade.²

Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister har definierat visionen för framtidens kvalitetsregister så här: ”Nationella Kvalitetsregister ska bidra till att rädda liv, uppnå jämlik hälsa och användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.” Målet är att ”De Nationella Kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård, samt ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg. Nationella kvalitetsregister ska också användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life science-sektorn.”³

Mycket medicinsk, epidemiologisk och hälsoekonomisk forskning använder data från kvalitetsregister i kombination med andra register. Register används också för att genomföra observationsstudier, följa upp långtidseffekter av behandlingar och för att fånga ospecifika effekter eller biverkningar. Dessa studier har hög extern validitet eftersom de genomförs i den kliniska vardagen snarare än i kontrollerade miljöer. Kvantitativ forskning om kvalitetsregistrens effekter på till exempel patienthälsa och kostnader är däremot bristfällig. Det är svårt metodologiskt att utvärdera vilken nytta kvalitetsregistren bidragit med då kontrollgrupper är svåra att finna. Samma svårighet gäller dock för utvärdering av nytan med att dokumentera mer generellt.⁴

1. www.kvalitetsregister.se.

2. www.kvalitetsregister.se.

3. Se vidare <http://kvalitetsregister.se/tjanster/omnationellakvalitetsregister/framtidenskvalitetsregister.3239.html>.

4. Tack Thomas Schneider för denna kommentar.

utvecklats på liknande sätt. Det gäller särskilt de register som används av olika aktörer för att utveckla tjänster till olika målgrupper i hälso- och sjukvårdssystemet. Man kan se det som att dessa register gått ifrån att erbjuda en viss tjänst, till exempel för forskning, till att erbjuda en plattform som kan användas för utveckling av flera tjänster.

Jag lyfter nedan fram resultat från studier (utförda tillsammans med kollegor) som fokuserade på hur SRQ utvecklades av svenska reumatologer i samverkan med andra aktörer, på ett självorganiserat och distribuerat snarare än toppstyrt sätt. Jag fokuserar alltså på *innovationsprocessen* och analyserar inte styrkor eller brister i SRQ:s funktionalitet. Resultaten bygger på tidigare forskning om komplexa adaptiva system som visat hur organisering kan ske i samhällen utan styrning av en central ledning i

serade på hur SRQ utvecklades av svenska reumatologer i samverkan med andra aktörer, på ett självorganiserat och distribuerat snarare än toppstyrt sätt. Jag fokuserar alltså på *innovationsprocessen* och analyserar inte styrkor eller brister i SRQ:s funktionalitet. Resultaten bygger på tidigare forskning om komplexa adaptiva system som visat hur organisering kan ske i samhällen utan styrning av en central ledning i

Innovationsprocessen bakom SRQ i fokus, analysen berör inte direkt styrkor och brister i funktionalitet.



traditionell bemärkelse.⁸ I första avsnittet redogör jag för hur utvecklingen och implementeringen av SRQ gick till. Jag utgår här från forskningsresultat som är publicerade.⁹ I andra avsnittet diskuterar jag mer fritt lärdomar för framtidens utveckling av digitala plattformar i vården.

Innovations- och implementeringsprocessen

Utvecklingen och implementeringen av SRQ har inte handlat om att ett externt eller färdigt IT-system implementerats. Processen uppvisar inte heller de framgångsfaktorer som ofta listas i organisatoriska förändringsmodeller:

- börja med en väldefinierad idé och tydlig målsättning
- förankra och få stöd och finansiering från den formella organisationsledningen
- operationalisera hur målet ska nås i en sekventiell plan
- exekvera och följ upp planen och måluppfyllelsen.

SRQ-processen stämmer inte heller överens med idealet för implementering av nya medicinska innovationer, det vill säga att fördefinierade effekter av en specificerad innovation ska utvärderas via kontrollerade och randomiserade studier och accepteras först efter att bevis presenterats om dess överlägsenhet. Det betyder inte att detta tillvägagångssätt är fel utan snarare att det inte alltid fungerar för organisatoriska innovationer.

En distribuerad och oförutsägbar innovationsprocess

SRQ kan ses som en innovation som kontinuerligt skapades *under* implementeringsprocessen, på ett oförutsägbart sätt. I en publikation¹⁰ refererar vi (jag och medförfattare) till proces-

sen som framväxande (*emergent*) och som ett exempel på förändring inifrån då SRQ initierades av några reumatologer och inledningsvis användes i liten skala på klinisk mikronivå. Registret omskapades dock kontinuerligt och resulterade i genomgripande förändringar på systemnivå tack vare vertikala och horisontella interaktioner mellan vårdens olika aktörer över tid.

Interaktionerna initierades inte uppifrån – och fick inte förrän långt senare finansiellt stöd – av formella ledningsfunktioner hos vårdens huvudmän. De skedde på ett distribuerat sätt, det vill säga genom att ett stort antal individer och grupper självmant ingick överenskommelser om att använda och bidra till SRQ.

Det är därför svårt att identifiera vilka enskilda aktörer som är ”skyldiga” till resultaten, eller vem som bör ”tackas” för SRQ som det ser ut i dag. Visst finns det grupper som haft mer insyn och inflytande än andra. Några enskilda reumatologer spelade en nyckelroll genom att driva på processen särskilt i början.¹¹ Men på det stora hela var processen alltför distribuerad och komplex för att överblickas eller genomföras av en enskild aktör. Detta gäller även mig som forskare; det här är ett av många möjliga sätt att sammanfatta historien om SRQ.

Vad fick då allt fler aktörer att ansluta sig och sedan bidra till förvaltning och vidareutveckling av SRQ? Som jag ser det har det handlat om olika drivkrafter att använda data, inklusive den att förstå sjukdomen och behandla den bättre (patienter, olika yrkesgrupper inom reumatologin och forskare), stärka sin individuella och specialitetens status (reumatologin), sälja mer effektiva läkemedel (läkemedelsindustrin), försöka ta ansvar för en jämlik och säker reumatologisk vård (myndigheter i stat och landsting).

På ett mer generellt plan har det handlat om den inneboende egenskapen hos människor att vilja göra sitt jobb bra, bygga sin karriär

8. Prigogine & Stengers (1984); Chiles m.fl. (2004); Plowman m.fl. (2007).

9. Essén & Lindblad (2013). Artikeln bygger på intervjuer (N=67) med individer som jobbat med utvecklingen av/ använt/finansierat SRQ (reumatologer, arbetsterapeuter, representanter från myndigheter och näringsliv), observationer av >100 in/formella möten/seminarier där SRQ presenterats och diskuterats samt dokumentanalys (protokoll från SRQ:s styrkommitté och årsrapporter 1995–2013). Mer detaljerad metodinformation finns i artikeln.

10. Essén & Lindblad (2013).

11. De reumatologer som introducerade registret och var registerhållare fyllde en kritisk roll i början genom att enträget resa runt och prata om registret, mobilisera intresse för det och skaffa finansiering för dess initiala utveckling. Det bekräftar vikten av en eldsjäl, vilket ofta betonas i forskningen. Notera dock att det inte räcker. SRQ visar att det inte bara är den initiala upphovsmakaren som får en innovation att ta fart och börja leva sitt eget liv. Det är den första anhängaren, som i sin tur får följare.

Utvecklingen av SRQ karakteriserades inte av klassiska framgångsfaktor.

Faktaruta 2. Komplexitetsteori

Forskare har länge hävdad att hälso- och sjukvårdssystem är komplexa.¹ Det finns många strömningar inom komplexitetsteori.² Flertalet betonar att komplexa system (ibland kallade komplexa adaptiva system) innehåller ett stort antal agenter (individer, organisationer, tekniker) som interagerar oförutsägbart. Man kan se det som att det finns många dörrar mellan alla agenter och att de öppnas och stängs på oförutsägbara sätt. Det är också omöjligt att stänga dörren mellan komplexa system och deras omgivning. Det gör det svårt att styra och skapa nya strukturer och beteendemönster i komplexa system ”uppifrån och ned”, från en central funktion och ut i varje agent och relation. I stället karakteriseras alla nivåer av komplexa system av en självorganiserad, framväxande ordning (mönster eller struktur) som är resultatet av individuella aktiviteter och interaktioner på lägre aggregeringsnivåer. Ordning skapas genom att individuella agenter handlar i enlighet med sina syften och sin lokala kunskap och anpassar sig till vad andra gör.

Jag använder en viss modell av självorganisering – *dissipative structures model*,³ kan översättas till flyktiga strukturer; jag refererar nedan till den som Modellen – som har utvecklats genom studier av framväxt av struktur och ordning inom olika discipliner och i olika empiriska kontexter.⁴ Enligt Modellen kan ordning i komplexa system ses som ett organiserat läge som växer fram när systemet befinner sig långt från jämvikt (balans, vila) och när energi hela tiden injiceras in i det. Något måste ju trigga dörrarna att öppnas och stängas så att ordningen skapas. Enligt Modellen sker självorganisering genom fyra mekanismer.

För *det första* injiceras energi i system genom att fluktuationer (chocker, förändringar utanför normen eller det vanliga) triggar reaktioner hos och interaktioner mellan individer och organisationer (spring genom dörrarna). Dessa aktiviteter för systemet mot nya riktningar som avviker från den befintliga ordningen. För *det andra* sker aktiviteter som förstärker avvikelser som för systemet ännu mer mot en ny ordning. Nya strukturer växer fram när de många agenterna reagerar på vad andra gör. Det är möjligt tack vare alla länkar mellan agenterna. För *det tredje* kombineras agenterna och resurserna i systemet om och koordineras på ett sätt som gör att en ny ordning stabiliseras, och får systemets totala kapacitet att öka. Den här typen av koordinering bygger för *det fjärde* på djupa strukturer – det jag kallar värderingar – som styr kollektivets aktiviteter. De saktar ned förstärkningarna och förhindrar att systemet går mot totalt kaos.

1. Plsek & Greenhalgh (2001).

2. Bedau & Humphrey (2008).

3. Chiles m.fl. (2004); Plowman m.fl. (2007); Prigogine & Stengers (1984).

4. Prigogine utvecklade viktiga delar av teorin om dissipativa, eller flyktiga, strukturer. Han fick Nobelpriset i kemi 1977 tack vare sitt arbete om hur ordning skapas i termodynamiska system som befinner sig långt ifrån jämvikt. Teorin har även använts inom kontrollteori, kvantummekanik och så vidare.

och visa sina framsteg, att ta hand om sin hälsa lite bättre, lite mer, hela tiden, och det faktum att tekniska, juridiska och sociala strukturer är flexibla, föränderliga, användbara – om vi hanterar dem så.¹² Det intressanta – och svåra – är att artikulera hur den förändringspotentialen användes, realiserades eller manifesterades i

olika aktiviteter, metoder eller interaktioner som burit innovationsprocessen över tid.

Hur kan vi beskriva den innovationsmekanism som var i funktion under mer än två decennier? Med hjälp av komplexitetsteori (se faktaruta 2) försöker jag här lyfta fram fyra egenskaper – jag refererar till dem som drivkrafter – som karakteriserade processen, enligt mina studier. De fyra drivkrafterna har tidigare identifierats i en modell över vilka mekanismer

Fyra egenskaper – drivkrafter – som karakteriserar innovationsprocessen.

12. Antagandet att sociala och tekniska strukturer kan ses som ”resurser” finns i olika litteraturfält, se till exempel forskning om institutionella logiker (Thornton m.fl. 2012).



som ingår i självorganiserade processer.¹³ De är: absorbering av fluktuationer, förstärkning, omkombinering (*recombination*) och stabiliserande värderingar. Detta är uppenbarligen en förenkling och ett av många sätt att beskriva processen.¹⁴ Jag menar dock att drivkrafterna är viktiga att lyfta fram eftersom de inte får så mycket uppmärksamhet i dagens policydiskussion trots att forskning visar att de ofta utgör grunden i självorganiserade innovationsprocesser.¹⁵

Jag beskriver här de fyra mekanismerna som drivkrafter och visar hur de kan tolkas i fallet SRQ. Jag applicerar alltså Modellen och dess abstrakta teoretiska koncept i en viss empirisk kontext.

1. Absorbering av fluktuationer

Den ursprungliga innovationen och nya följdinnovationer över tid. Det var en läkare och forskare som föreslog ett nationellt register för sina kollegor på ett möte 1993 för Svensk Reumatologisk Förening (SRF), läkarnas frivilliga professionella förening. Idén inspirerades av ett lokalt fungerande forskningsinitiativ men hade en nationell målsättning i stil med att ”om vi alla dokumenterar det vi gör och resultaten av detta på ett gemensamt sätt kan vi använda data för forskning om och uppföljning av nya terapiformer”. Idén fick gehör och reumatologerna samarbetade med ett nystartat IT-företag för att utveckla en digital plattform för denna typ av dokumentation med start 1995. Utvecklingen finansierades med hjälp av utvecklingsmedel som SRF/RA-registret sökte från staten och dåvarande Landstingsförbundet.

Varför uppstod idén just 1993? Vården av personer med reumatiska besvär stod då inför ett paradigmskifte tack vare introduktion av ny medicinsk evidens som potentiellt kunde innebära radikalt bättre behandlingsutfall. Nya aggressiva terapiformer på 1980-talet skapade hopp men också osäkerhet om terapiformernas konsekvenser. Läkaren och forskaren kunde presentera SRQ som ett konkret förslag för att

hantera de nya möjligheterna, med koppling till en vision som alla med djupare insikt i vård och behandling av dessa personer kunde attraheras av.

Över tid har sedan ytterligare medicinska, tekniska, ekonomiska och politiska händelser och tendenser bortom den dagliga verksamheten skapat instabilitet inom reumatologin, särskilt tillkomst av nya biologiska läkemedel. Jag ger nedan några exempel på hur sådana fluktuationer användes eller omskapades av reumatologerna för att introducera förändringar i SRQ:s funktionalitet:

- Introduktion av nya biologiska läkemedel gav bränsle till utveckling av ny funktionalitet för att dokumentera biverkningar i SRQ. Det innebar att SRQ blev en värdefull resurs för läkemedelsindustrin, som behövde rapportera sådana effekter till nationella och internationella myndigheter. Det medförde också finansiering från läkemedelsindustrin.
- Internetteknik användes av reumatologerna i utvecklingen av en webb-baserad lösning av SRQ 2001. Den nya SRQ-versionen möjliggjorde realtidsinteraktion mellan läkare och registerdata. Läkare kunde se en longitudinell sjukdomsöversikt under patientmötet och registret kunde därmed användas som ett beslutsstöd i den dagliga vården (inte enbart vara en forskningsresurs som tidigare).
- Idéer om patienten som medproducent (*patient empowerment*) och patientinvolvering operationaliserades bland annat i utvecklingen av Patientens Egen Registrering (PER). Via PER kunde patienter få överblick över sina hälsoreultat och delta i den formella dokumenteringen av sina egna behandlingsresultat. SRQ fick därmed återigen ett nytt syfte: att möjliggöra nya sätt för vården att interagera med patienten.
- Debatten om Sveriges försämrade relativa placering i forsknings- och patentjämförelser omskapades till ett problem som SRQ kunde vara med att åtgärda. SRQ fick också uppdraget och medel att vidareutveckla organisatoriska, tekniska och legala moduler för samverkan med industrin och för att utveckla generella moduler av registerfunk-

Nya terapiformer var avgörande för att få igång processen med SRQ.

13. Chiles m.fl. (2004); se vidare Prigogine & Stengers (1984); Plowman m.fl. (2007).

14. Se vidare Ovetveit m.fl. (2013); Edenius m.fl. (2012).

15. Prigogine & Stengers (1984); Chiles m.fl. (2004); Plowman m.fl. (2007).

tionalitet. SRQ kunde därmed användas för industrisamverkan.

SRQ-processen illustrerar alltså en praktikdriven förändring, som triggades av konkreta innovationer (nya mediciner, ny teknik) som interagerade med mer abstrakta energier (nya idéer, teorier, ramverk, politiska visioner). På så sätt omskapades SRQ kontinuerligt och behöll sin relevans över tid.

2. Självorganiserad fokusering och utvidgning av innovationen

Innovationerna som sattes igång av fluktuationerna vidareutvecklades och förstärktes på olika sätt. Här följer exempel på hur reumatologerna förlängde innovationerna på ett decentraliserat sätt, som *utvidgade* innovationsprocessen (*pull-faktorer*):

- Reumatologer och andra yrkesgrupper som fysio- och arbetsterapeuter initierade självorganiserade forskningsprojekt som identifierade nya instrument, olika verktyg för att samla, analysera och presentera information som kunde användas för att utvärdera nya dimensioner av patienters hälsa. Instrumenten användes först lokalt inom forskning och vårdförbättring men inkorporerades sedan i det nationella registret.
- Lokala upptäckter gjordes ute i landet av nya sätt att använda SRQ för att ta beslut om behandling vid individuella patientmöten och för att skapa nya tjänsteprocesser. Ett exempel är reumatologkliniken i Gävleborg, som på eget initiativ började använda SRQ för att övervaka patienter på distans och därmed spara personaltid. Kliniken ändrade även sin ersättningspraxis för sköterskor så att de skulle kunna ersätta läkare i den nya vårdmodellen, vilket ledde till ökad tillgänglighet för patienter.
- *Kunskapsutbyte* om nya mått, funktioner och användningssätt via frivilliga mötesplatser såsom lokala reumatologimöten och andra informella forum.
- *Kringgående och jobb parallellt med registreringar*. Exempelvis uppfattades det som olagligt för patienter att tillföra egenrapporterade data i medicinska journaler eller register när PER introducerades 2003.

Några reumatologer löste problemet genom att låta patienter registrera data i en separat modul som läkare sedan importerade. PER blev därmed ”laglig”.

Reumatologerna valde även att inkorporera vissa former av centraliserad styrning. Jag ger nedan exempel på sådana aktiviteter, som förstärkte processen genom att *fokusera* snarare än utvidga den (*push-faktorer*):

- Medlemmarna i Svensk Reumatologisk Förening (SRF) röstade 1995 fram en central koordineringsfunktion – registerstyrelsen – samt en registerhållare.
- Styrelsen skapade incitament för att öka antalet användare. Den fick till exempel Läkemedelsverket att göra det obligatoriskt för reumatologer att dokumentera sin användning av nya biologiska läkemedel för att få licens att förskriva det.
- Styrelsen underlättade också användning genom att erbjuda kurser i SRQ för reumatologisk personal (läkare, sjuksköterskor, sekreterare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och så vidare). Kurserna finansierades av läkemedelsindustrin via innovativa men reglerade samarbeten och kunde därmed erbjudas gratis till klinikerna. Kurserna genomfördes på klinikerna, vilket gjorde det enkelt för personal ute i landet. Kurserna blev även ackrediterade av Läkarnas institut för professionell utveckling i sjukvården (LIPUS) och det gav personalen ytterligare incitament att delta.
- Styrelsen fokuserade på användare, och lät icke-användare vara. Siktade på tidiga brukare (*early adopters*) och lät övriga komma med när de var mogna för det.

Kombinationen av förstärkningar som utvidgade och fokuserade processen bidrog till att en majoritet av Sveriges reumatologer började använda SRQ över tid. De använde SRQ som databank i sin forskning för att bidra till nya insikter och riktlinjer på makronivå. De registrerade också – och lät sina patienter registrera – data i SRQ och använde SRQ som beslutsstöd i individuella patientmöten. Det innebar i sin tur en kontinuerligt växande datamängd, som gjorde plattformen alltmer värdefull för forskning. De olika användningssätten skapade

Faktorer som fokuserade och breddade innovationsprocessen.



alltså förutsättningar för varandra. Detta är typiskt för plattformar som har två marknader – tjänsteutvecklare och tjänsteanvändare.

3. Omkombinering

Teknisk omarrangering. Den kontinuerliga vidareutvecklingen och spridningen av SRQ skulle kunna leda till oändliga behov av nya resurser. Reumatologerna lyckades dock skapa resurser genom att integrera SRQ med befintliga tjänster och system och göra SRQ tillgängligt via kanaler som redan existerade. På så sätt lyckades man skala upp SRQ genom att göra det användbart på nya sätt och för nya användargrupper utan dedikerade investeringar från sjukhus, landsting eller nationella enheter. Några exempel på hur reumatologerna skapade hävstång på SRQ:s moduler:

- Integration mellan SRQ och journalsystemet Take Care 2010 gjorde det möjligt för läkare att exportera data från SRQ till journalen. Det finansierades av Karolinska sjukhuset, Take Care och SRQ.
- Integration mellan PER och Minavard-kontakter – och senare 1177 – gjorde det möjligt för patienter att använda PER hemifrån. Detta bekostades av registret som hade medel från Sveriges Kommuner och Landsting och staten, sökte projektmedel liksom pengar från näringslivssamarbeten.
- Integration mellan registret och andra svenska databaser (nationella läkemedelsregistret, patientregistret med flera) efter informerat godkännande av patienterna samt forskningsetiskt tillstånd. Bekostades av forskningsmedel och uppdragsersättningar från läkemedelsföretag.
- Sammanställning av resultat på kliniknivå för chefer. Bekostades av registret.
- Öppning av delar av SRQ-data på gruppnivå för läkemedelsindustrin, via innovativa men reglerade kontrakt som undvek påverkan från industrin. Bekostades av forskningsmedel och uppdragsersättningar från läkemedelsföretag (QRDF Quality Register Drug Follow up).
- Öppning av delar av SRQ-data för nationella myndigheter som använde resultaten i

Öppna Jämförelser som en del av kvalitetsregistrens nationella uppdrag. Utfördes av registret för erhållna SKL-medel.

Exemplen ovan medförde att SRQ blev alltmer tillgängligt för den kliniskt aktiva och forskande professionen och deras patienter. Tack vare att plattformens funktionalitet och innehåll delades upp i olika moduler och lager som sedan kombinerades om kunde SRQ även bli en resurs för nya användargrupper som klinikledningar, läkemedelsindustri och nationella myndigheter.¹⁶ En viktig förutsättning var här de överenskommelser som ingicks om datadelning. De nya användargrupperna fick endast tillgång till aggregerade data och kontrakt med läkemedelsindustrin innebar att den inte kunde påverka insamling och forskning på basis av data.

Den utökade användningen av SRQ innebar att den totala innovationskapaciteten inom svensk reumatologi växte, eftersom fler användare och ständigt nya partnerskap innebar mer dataanalys, upptäckt av fler relationer och ny input om hur reumatologin kunde förbättras i medicinskt och organisatoriskt avseende. Samverkan med externa aktörer som IT-leverantörer, läkemedelsindustri och nationella myndigheter var här en viktig del.

Omdefiniering. Registeradministrationen och de olika användarna omskapade även SRQ språkligt över tid. Flera definitioner av vad registret var existerade samtidigt – vissa i konflikt med varandra. Men fler kunde på så sätt forma sin egen syn på vad registret var och därmed attraheras, bidra med eller använda data, vilket i sin tur ökade SRQ:s spridning. Exempel på olika definitioner av SRQ:

- en forskningsdatabas
- ett beslutssystem
- ett verktyg för att omorganisera vården
- ett uppföljningssystem för nationella myndigheter
- ett egenvårdssystem
- ett patientsäkerhetssystem
- ett ”post-marketing drug surveillance service package”
- en samarbetsplattform
- ett registerbaserat lärande nätverk

¹⁶. Lindblad m.fl. (2017).

- en resurs för att förstärka Sveriges konkurrenskraft och skapa arbetstillfällen
- ett system för värdebaserad vård
- den nya reumatologin
- en ny norm för tvärsektorieell samverkan och innovation (KUR)
- ett snabbverkande och långsamverkande kvalitetsregister.

Vissa reumatologer använde även retorikens kraft mer strategiskt genom att avsiktligt presentera SRQ på olika sätt för olika målgrupper.¹⁷ Enskilda moduler har till exempel introducerats som verktyg för att åstadkomma ”säker, traditionell, evidensbaserad medicin” i vissa sammanhang, och i andra som ett verktyg för att åstadkomma ”patientinvolvering och radikal förändring av roller i vården”. SRQ presenterades alltså ibland som ett medel för att fortsätta arbeta som tidigare – bara lite bättre och säkrare – och ibland som ett medel för att

arbeta på helt nya sätt – som en ny vårdmodell, beroende på vad man trodde att målgruppen skulle attraheras av. Det ledde i sin tur till att många aktörer upplevde SRQ som legitimt och värt stöd och uppmärksamhet över tid.

4. Stabilitet och kontinuitet

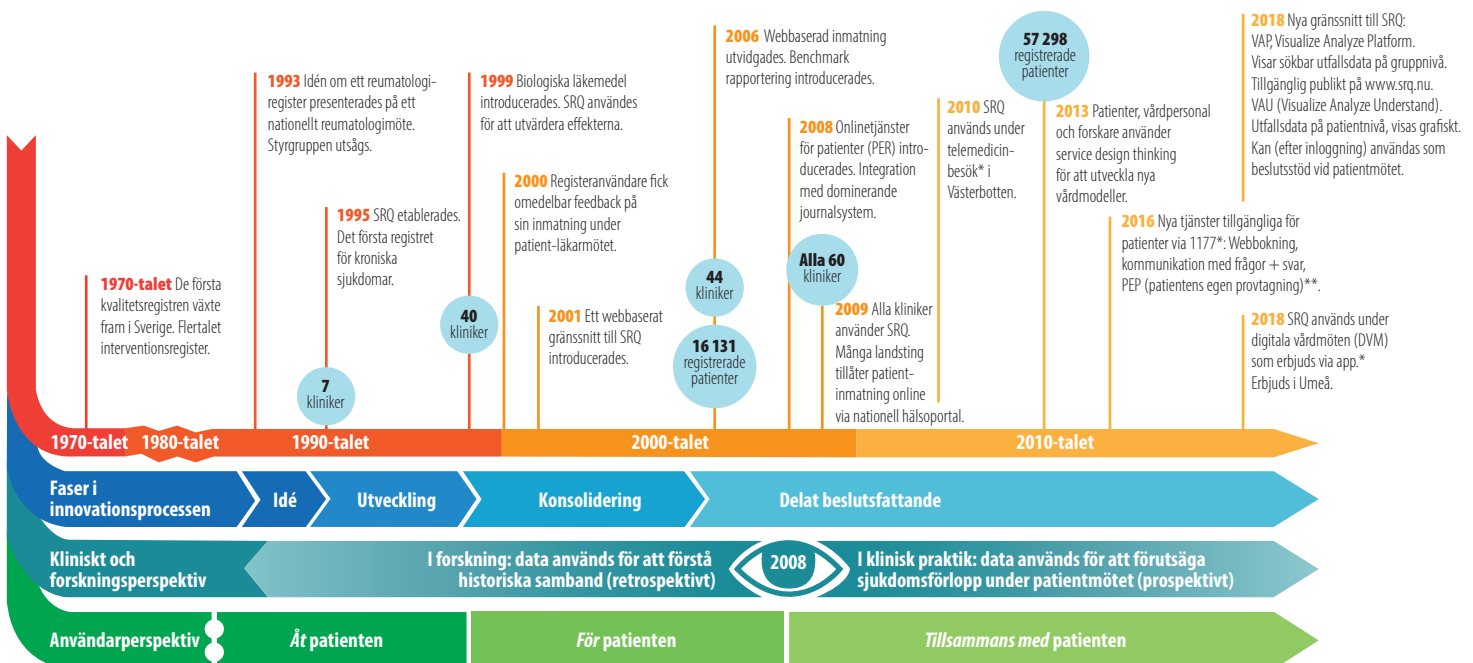
Det dynamiska sätt på vilket SRQ utvecklades och implementerades förutsågs inte av initiativtagarna 1993 (se översikt i figur 1). Djupt rotade värderingar stabiliserade dock och skapade ramar inom vilka processen höll sig över tid. De gemensamma värderingarna bidrog som bärande idéer,¹⁸ fasta referenspunkter och ett sammanhang och gav en känsla av kontinuitet. Vissa värderingar bevarades, som tron på förändring inifrån, att bevara professionell autonomi och att stärka professionen – även i relation till andra specialiteter. Idén om att skapa förbättring på mikro- och makronivå

Vissa värderingar skapade stabiliserande ramar...

17. Essén & Winterstorm (2018a).

18. Normann (1993).

Utvecklingen av SRQ (registret kallades initialt för RA-registret) och digitala tjänster för patienter med reumatism



*Tjänsten erbjuds inte via SRQ.

**PEP infördes som en landstingstjänst i Stockholms Läns Landsting. Tjänsten är dock generisk och kan användas även i andra landsting och även för andra specialiteter än reumatologi.

Figur 1. Selektiv översikt över SRQ:s utveckling över tid.

Anm. Elena Eftimovska utvecklade bilden för SRQ 2015. SRQ-kansliet har hjälpt till med uppdateringar av bilden med händelser efter 2013. Ett stort antal nya instrument och moduler har lagts till registret, här redovisas endast ett urval. Notera också att vissa e-tjänster efter 2013 markerade med * inte erbjuds via SRQ men används i kombination med SRQ.



... medan andra värderingar ändrades över tid och bidrog till utveckling av processen.

var också viktig över tid: målet var att skapa ökad kunskap för förbättrad patienthälsa vid varje patientmöte och att föra reumatologins behandlingsmöjligheter framåt mer långsiktigt (se figur 1, både kliniskt och med forskningsperspektiv). Andra värderingar rörde sig över tid. Fundamentala antaganden om vilken roll patienter och läkemedelsindustri kan spela i vården, vad som faktiskt är evidens, hur kvalitetsförbättring ska definieras och vad som ingår i reumatologens professionella ansvar, började utvidgas.¹⁹ Det tyder på att utvecklingen och användningen av SRQ skapade och skapades av en institutionell förändring, det vill säga en förändring i vad som ansågs korrekt, försvarbart och värt att sträva efter.

Lärdomar för framtiden

SRQ:s utveckling visar på hur en praktikdriven, självorganiserad innovationsprocess kan skalas upp till en plattform som tillhandahåller gemensamma resurser för ett stort antal olika aktörer i vården. Vad kan vi lära av det i relation till den framtida utvecklingen av digitala plattformar i vården? Jag redovisar här de slutsatser som kan dras från resultaten som rapporterats ovan.

Vad säger SRQ-processen om digitala innovationsplattformar och hur kan sådana processer stödjas?

Användning av fluktuationer

De externa fluktuationer som satte igång och användes i SRQ:s utveckling var inte primärt policyinterventioner som avsiktligt introducerats för att styra, till exempel örönmärkta medel eller nya IT-relaterade målsättningar på klinik- eller regionnivå. De var i stället ofta nya medicinska och tekniska möjligheter som inte sällan leder till att nationella kvalitetsregister skapas. Genom att kombinera nya medicinska möjligheter med tekniska och organisatoriska innovationer lyckades reumatologisk vård nå nya kapacitetsnivåer. Det var möjligt tack vare de sektoröverskridande men reglerade kontaktytor som skapades av enskilda individer, inte minst till läkemedelsindustrin.

Viktigt med tvärvetenskaplig kompetens och sektorsöverskridande kontaktytor.

SRQ initierades när reumatologivården stod inför ett paradigmskifte likt det som är aktuellt inom många fler diagnosområden i dag: sjukdomsförändrande biologiska läkemedel som ger hopp om radikalt annorlunda sjukdomsutveckling. I dag skapar vidare teknisk utveckling och ett globalt utbud av sensorer, analysappar samt nya infrastruktur- och plattformsteknologier som 5G och blockchain nya möjligheter att samla, dela och lära av data. SRQ och andra kvalitetsregister använder fortfarande sådana fluktuationer för att skynda på ett säkert införande av nya läkemedel och skapa ny medicinsk evidens (i varierande utsträckning). Patienter utvecklar vidare egna plattformar – patientdrivna register – för datainsamling och lärande.²⁰

Att transformera medicinska och tekniska möjligheter till konkreta nya e-tjänster är dock inte lätt. Det kräver interdisciplinär kunskap och att individer rör sig mellan medicinska, organisatoriska, juridiska och tekniska världar. Konvergensen mellan bioteknik, digitalteknik och medicinsk teknik kommer vidare att ställa nya krav på tvärdisciplinär kompetens. Det är svårt att tänka sig att sådan kompetens kan utvecklas annat än i samverkansformer som koalitioner eller allianser som inbegriper olika offentliga och privata aktörer i vårdsystemet. Tvärsektoriella plattformar som erbjuder gemensamma resurser för att utveckla nya digitala tjänster skulle här kunna accelerera innovation.

Förstärkning

Ny funktionalitet och nya sätt att använda SRQ uppstod genom att ett stort antal vårdmedarbetare, patienter, forskare och läkemedelsaktörer hade tillgång till en gemensam resurs: de kunde experimentera med och bidra till funktionaliteten och den allt större mängden ackumulerade data i SRQ. Det skedde dock under kontrollerade former, med noggrann uppdelning mellan lokala, regionala och nationella enheter och noder, och åtskillnad mellan det som syftade till vård, förbättring respektive forskning. Dataanvändning och databidrag reglerades inte

19. Se vidare Essén & Winterstorm (2018a, 2018b).

20. Se till exempel Nelson m.fl (2016), <https://arbetsyta.wordpress.com/>.

endast via lagstiftning utan även via kompletterande gemensamma överenskommelser och frivilliga standarder,²¹ vilka även de kan ses som en viktig gemensam plattformresurs typisk för nationella kvalitetsregister.

Det fanns också kanaler för att frivilligt sprida kunskap om nya innovativa funktioner och arbetssätt över klinik- och regiongränser. Den sammanhållande kraften inom den reumatologiska specialiteten och det professionella förbundet var här viktig. Likaså registerstyrelsen, som kontinuerligt gavs förtroendet att tjäna som en central funktion som koordinerade vilka lokala förbättringar som skulle uppgraderas till systemvida förbättringar

Individer och grupper som deltar i Sveriges kvalitetsregister fortsätter i dag att använda och förbättra de datauppgifter som insamlas tack vare upparbetade koordineringsfunktioner, kanaler och överenskommelser,²² detta skapar en hävstångseffekt för registerna. Lärandet och innovationen sker primärt inom snarare än över specialistgränser. Patienters möjligheter att lägga till ny typ av, dela och lära av data – till exempel utarbeta nya egenvårdsprocesser baserade på data – och att kombinera registerdata med journaldata och sensor- eller självgenererade data är ännu mycket begränsade. Återigen ser vi en självorganiserad framväxt av patientdrivna register och andra nätverk av individer som samlar in och experimenterar med data, även inom områden som inte riktigt kan lokaliseras inom en viss specialitet eller ens i vården.

För att olika aktörer – inom och utanför vårdens formella system – på ett säkert sätt ska kunna använda och bidra till lärande från sådana data, för att lärandet ska delas och spridas från individdiagnosnivå och bortom direkt inblandade aktörer till systemnivå, krävs dock nya plattformar och koordineringsfunktioner, nya kanaler för spridning av lärdomar och – framför allt – nya juridiska ramverk och handlingsnormer för hur överenskommelser mellan nya och gamla aktörer kan ingås. Det har till exempel eHälsomyndighetens avbrutna arbete med utvecklingen av personliga hälsokon-

ton Hälsa för mig visat.²³ Där var otydlighet vad gällde stringens, nytta och syfte ur ett medborgarperspektiv en avgörande orsak till den skarpa bakläxan från tillsynsmyndighet och förvaltningsdomstol.

Omkombinering

SRQ lyckades åstadkomma förändring utan stora investeringar i ny teknik. I stället för att utveckla helt ny funktionalitet kopplade man ihop SRQ med digitala resurser (webbgränssnitt, journalssystem) som redan utvecklats av andra aktörer i Vårdsverige.²⁴ Det fanns dock inga standardlösningar för att snabba på en sådan integration. Arbetet krävde snarare skraddarsydda tekniska gränssnitt mellan SRQ och övriga system.

I dag vill allt fler patientnätverk och *health tech*-aktörer återanvända och bygga vidare på digital funktionalitet och data som redan finns i vårdens kvalitetsregister, journalssystem och andra databaser. Det saknas dock en gemensam plattform som gör det möjligt för dessa aktörer att kombinera om och skapa nya länkar mellan befintliga moduler för att skapa ny kunskap och nya e-tjänster. Inträdeshindren är många.²⁵ Projekt kopplade till Ineras nationella tjänsteplattform har delvis syftat till att skapa förutsättningar för tredjepartsaktörer att erbjuda appar via den nationella plattformen. De har dock stött på hinder och prioriteringen av detta i framtiden är osäker.

Det saknas alltså strukturer som underlättar, snabbar på och sänker kostnader för integration mellan och omkombinering av befintliga system i vården. Exempel på sådana strukturer är plattformar som erbjuder gemensamma mjukvaruresurser i form av API:s, SDK:s,²⁶ standarder för semantisk, teknisk och

Påbyggnad av befintliga moduler är en framgångsfaktor.

23. <https://www.ehalsomyndigheten.se/nyheter/2018/nytt-om-halsa-for-mig/>.

24. Omkombinering av befintliga resurser kan även appliceras på organisationsnivå. Det kräver dock att vårdorganisationer får större flexibilitet i att använda sina resurser. Det pekar på ett behov av att landstingen inför mer flexibla uppföljnings- och ersättningsmodeller, ett arbete som pågår. Men det handlar också om att som vårdgivare tänka mer kreativt på hur man kan kombinera om resurser givet dagens modeller.

25. Vimarlund (2014); Essén & Eklund (2019).

26. API står för Application Programming Interface och SDK står för Software Development Kit.

21. Essén & Sauder (2017).

22. Se exempel på www.ringla.nu.



organisatorisk interoperabilitet²⁷ samt – återigen – tydliga juridiska förhållningssätt. Detta är värt att framhålla eftersom forskning om informationssystem betonar att just möjligheten att bygga på och om befintliga moduler är en framgångsfaktor i innovationsprocesser som baseras på digital teknik.²⁸ Då digitala innovationer i form av mjukvara i vissa avseenden är mer ändringsbara än till exempel hårdvara som medicinsktekniska apparater och etablerade procedurer, finns här en orealiserad potential att skynda på införandet av till exempel nya medicinska (och i framtiden biogenetiska/cybergenetiska) innovationer i daglig praktik.

Underliggande värderingar

Tack vare SRQ:s officiella stöd från Svensk Reumatologisk Förening – en pålitlig aktör – med medlemmar som upprätthöll vissa grundläggande värderingar, såsom god forskningsetik och strävan efter bättre patienthälsa, vågade användare ansluta sig, delta i SRQ-tåget och dela med sig av data. Det pekar på vikten av social sammanhållning och ideologi bakom digitala plattformar för att attrahera och behålla användare över tid, och säger också något om vad vi kan förvänta oss av digitala plattformar i framtiden. Det betyder till exempel att vi *inte* kan förvänta oss att individer och organisationer kommer att dela med sig av sina data till olika plattformar bara för att möjligheten finns. Snarare kan vi förvänta oss global tillströmning av användare till sammanslutningar av individer som har en minsta gemensam nämnare och som kan samlas kring digitala plattformar för att skapa kunskap om något i ett särskilt syfte. Sådana gemenskaper kan utgöra grunden för dataplattformar som överlever i decennier och som därmed kan utgöra en signifikant resurs för framtida lärande i och utanför vården.

Sammanfattningsvis fortsätter de fyra drivkrafterna att aktualiseras i utvecklingen av kvalitetsregister i Sverige och även i framväxten

27. Gemensamma definitioner av informationen som delas och utbyts (semantisk interoperabilitet), teknisk kapacitet att utbyta information på ett säkert sätt och med den kvalitet man kommit överens om (teknisk interoperabilitet), överenskommelser mellan organisationer om hur informationen ska delas och användas för att uppfylla vissa resultat (organisatorisk interoperabilitet); www.kunskapsguiden.se.

28. Yoo m.fl. (2012).

av digitala plattformar i utkanten av dagens formella och offentligfinansierade hälso- och sjukvårdssystem. Innovationslusten finns och frodas, både i Sverige och internationellt. Återigen utgår vi från att innovation kommer att ske tack vare en motivation att förbättra, lära mer, bygga karriär och tjäna pengar som finns hos individer som jobbar inom och utanför vården. Den motivationen aktualiseras oavsett svensk regional eller nationell policy. Däremot är det relevant att ställa frågan hur en svensk policy skulle kunna stödja drivkrafterna ovan. Det vore bra om fler resurser inom och utanför vården skulle kunna samordnas och kapaciteten i svensk vård utökas – på ett liknande sätt som SRQ utvecklats men uppdaterat till dagens möjligheter.

Policyimplikationer

SRQ:s utveckling visar på en modell för hur digitala plattformar kan tjäna som en gemensam resurs för ett lärande hälsosystem och redan i dag används som förebild för andra patientgrupper utomlands.²⁹

Beslutsfattare på nationell och regional nivå samt utvecklings- och forskningsfinansierare kan på flera sätt skapa nationella förutsättningar för framväxten av nya plattformar som tillvaratar dagens tekniska möjligheter och den kompetens och det engagemang som finns i Sverige hos patienter, yrkesutövare och industri. De studier som redovisats här ger inte svar på hur det ska se ut och vem som ska göra vad, men jag diskuterar här några generella vägar framåt.

Uppmuntra utvecklingen av plattformar

Det finns inte någon marknad för organisations- och sektoröverskridande hälsoplattformar i Sverige. Det ingår inte riktigt i det formella ansvaret hos dagens huvudmän att skapa förutsättningar för lärande på ekosystems nivå, eller att försöka lösa de problem som nationella eller globala plattformar skulle kunna lösa. Nationella beslutsfattare kan därför främja utveckling på andra sätt. Ett sätt att skapa efterfrågan är att se över dagens

29. Lindblad m.fl. (2017).

En tydlig ideologi bakom digitala initiativ spelar en avgörande roll.

forskningsfinansiering. Stöd ges alltmer till samarbeten i projekt som har med vård och IT att göra. Men dagens finansiering premierar väldefinierade tjänster som ska användas av ett fåtal aktörer framför utveckling av plattformar som på sikt kan skapa förutsättningar för säker användning av data av många olika aktörer, vilket i sin tur kan främja innovation av många olika tjänster.

Uppmuntra långsiktighet

Utveckling av gemensamma plattformar kräver långsiktighet. I dag läggs stora summor ned på utveckling som avstannar efter projektavslut eftersom ingen aktör åtar sig att fortsättningsvis förvalta, finansiera och vidareutveckla (koordinera förstärkningen av) det som tagits fram. Detta gäller flertalet regeringsansatningar som Sveriges Kommuner och Landsting erhållit samt de många Vinnova-projekt som aldrig kommersialiserats. Innovationsprojekten behöver ha med mottagaren av resultatet redan från start så att förvaltning av befintliga tjänster kan bidra till utvecklingen av nya, och så att mottagarens organisation är förberedd på att hantera de innovationer som tas fram i samverkan med slutanvändare.

Uppmuntra skalbarhet

Beslutsfattare bör stödja initiativ som har en plan att låta fler aktörer använda och addera funktionalitet till systemet på sikt. Belöna plattformar som kan delas upp och byggas ut modulvis. Ställ krav på organisatorisk, semantisk och IT-mässig interoperabilitet på ekosystemsnivå.³⁰ Det innebär att kunskapsutbyte via självorganiserade tvärsektoriella nätverk och samarbeten utanför – eller på tvärs med – vårdens formella organisatoriska struktur (det vill säga utanför sjukhusens och landstingens väggar) och dagens industriella silos uppmuntras.

Uppmuntra entreprenöriell juridik

GDPR begränsar men skapar också nya möjligheter. Uppmuntra lokala initiativ som investerar i och sprider juridisk kunskap och information om hur befintliga lagar och regler kan appliceras i nya specifika digitala kontexter. Tillåt lokalt experimenterande med hur befintliga och nya digitala moduler kan användas inom existerande lagrum – för att skapa konkreta exempel som kan reducera rädslan hos offentliga och privata aktörer för att göra något olagligt. Detta för att öka kunskap om vilka dataackumuleringar, datautbyten och dataanalyser som går att göra lagligt – och hur. Det kräver en speciell typ av entreprenöriell juridisk expertis³¹ som kan behöva hämtas från näringslivet, eftersom jurister i förvaltning ofta är specialiserade inom områden som upphandling och offentlig förvaltning. Dessa jurister bör snarast vara beställare av det juridiska innovationsarbetet för att löpande bygga skalbara ledningssystem.

Juridiska labb

Beslutsfattare och forskningsfinansiärer bör efterlysa och ge finansiellt stöd till etablering av juridiska ”labb” för att skapa chanser för lokala aktörer att identifiera vilka regelmässiga hinder som trots allt kan finnas och som inte går att undvika, och vilka anpassningar som därmed behöver göras, på olika juridiska nivåer. Detta för att undvika abrupta avbrott i slutet av utvecklingsprojekt, exempelvis eHälsomyndighetens Hälsa för mig. Uppmuntra konceptuell utveckling av nya juridiska ramverk för datautbyte. Inte minst frågan om digital integritet och identitet är viktig i relation till de nya former av upplåtande av data för lärande i nya sammanhang som ofta antas implicit i vårdens framtidsscenarier.³² Forskningsprojekt kan tillhandahålla en trygg miljö för utveckling, likaså är det viktigt att definiera juridiska domäner och sätta tydliga juridiska ramar för projekt så att de inte riskerar annan löpande verksamhet.

30. Hur vårdens IT-system kan börja prata med varandra via semantisk interoperabilitet beskrivs till exempel i Ingvar och Georgii-Hemming (2016).

31. Jag använder termen ”entreprenöriell juridik” för att understryka att det handlar om att skapa nya möjligheter och utveckla nya ramverk, det vill säga inte enbart om expertis när det gäller att utvärdera huruvida sätt att samverka och utbyta data ”följer” lagar och regler.

32. Essén & Eklund (2019).



Omfamna oförutsägbarhet

I dag avkrävs ofta tydliga planer och ett fördefinierat mål som kan utvärderas av forskningsfinansiärer; projekt ska vara utvärderingsbara i traditionell bemärkelse. Vi menar att det är viktigt med en större öppenhet inför kort- och långsiktig osäkerhet. Det är svårt att förutsäga slutresultatet av plattformsiniciativ som syftar till att skapa förutsättningar för tjänsteinnovation snarare än en viss tjänst.³³ Poängen är att den typen av osäkerhet inte nödvändigtvis är negativ. Forskning om informationssystem har länge betonat att framgångsrika digitala innovationsplattformar karaktäriseras av *generativitet*, det vill säga förmåga att producera och inkorporera innovationer som inte var avsedda initialt.³⁴ Det betyder inte att projekt inte ska utvärderas – snarare att nya utvärderingsmodeller krävs. Som ett exempel kan man tänka sig att krav ställs på agila arbetssätt, vilka ökar kapaciteten att anpassa projekt till oförutsedda möjligheter som uppenbarar sig i projekten, såsom oväntade sätt att lära av data.

Avslutningsvis är jag övertygad om att Sverige internationellt sett har stora möjligheter att på en mycket större bredd än SRQ-exemplet skapa digitala innovationsplattformar genom att omkombinera de resurser vi redan har i vårdsektorn. Vår tradition att bygga konsensus ger unika möjligheter att skapa bestående mötesplatser för alla berörda aktörer, att gemensamt arbeta mot mål som vi alla värderar högt, som optimal patienthälsa, och samtidigt våga pröva vilka kostnadseffektiva vägar som kan leda dit genom innovation inifrån patienternas liv och möten med vården.

Utvecklingen i samhället och särskilt vården går nu mycket snabbt och de som på ett stabilt och skalbart sätt utnyttjar de möjligheter som hela tiden uppstår kan leda utvecklingen. Det finns många som vill bidra, och de kommer göra det – oavsett policy. Tänk vilken potential det finns om policy kan driva fram en samstämmig melodi och inte bara vrida upp volymen i form av pengar. Jag ser fram emot den fortsatta utvecklingen.

33. Detta gäller särskilt infrastrukturella och plattformsteknologier, eller så kallade general purpose technologies (Bresnahan & Trajtenberg, 1995).

34. Yoo m.fl. (2012).

Referenser

- Bedau, MA. & Humphrey, P. (2008). *Emergence: contemporary Readings in Philosophy and Science*. MIT Press.
- Bresnahan, T. F. & Trajtenberg, M. (1995). General purpose technologies: "engines of growth?" *Journal of Econometrics* 65 (1), 83–108.
- Chiles, T. H., Meyer, A. D. & Hensch, T. J. (2004). Organizational emergence: the origin and transformation of Branson Missouri's musical theaters. *Organization Science* 15 (5), 499–519.
- Edenius, M., Keller, C. & Lundblad, S. (2012). Open Service Innovation in Healthcare Care: What Can We Learn From Open Innovation Communities? I Eriksson Lundström, J. S. Z., Wiberg, M., Hrastinski, S., Edenius, M. & Ågerfalk, P. J. (red.), *Managing Open Innovation Technologies*, 239–252. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Essén, A. & Eklund, A (2019). Centralization and Decentralization in Blockchains for Health Information Exchange. Under utgivning i "2Digital Transformation and Public Services: Societal Impacts in Sweden and Beyond" (kommer att finnas online). Routledge.
- Essén, A. & Lindblad, S. (2013). Innovation as emergence in healthcare: Unpacking change from within. *Social Science & Medicine* 93, 203–211.
- Essén, A. & Sauder, M. (2017). The evolution of weak standards: The case of the Swedish rheumatology quality registry. *Sociology of Health & Illness* 39 (4), 513–531.
- Essén, A. & Winterstorm, S. (2018a). How Materiality Enables and Constrains Framing Practices: Affordances of a Rheumatology E-Service. *Journal of Management Inquiry*, online first.
- Essén, A. & Winterstorm, S. (2018b). How Technology-Afforded Practices at the Micro Level Can Generate Institutional Change at the Field Level: Theorizing the Recursive Mechanism Actualized in Swedish Rheumatology 2000–2014. Accepted av Management Information Systems Quarterly (MISQ).
- Essén, A., Winterstorm, S. & Vold, K. (2016). Co-production in Chronic Care: Exploitation and Empowerment. *European Journal of Marketing* 50 (5/6), 724–751.
- Hess, C. & Ostrom, E. (2003). Ideas, artifacts, and facilities: information as a common-pool resource. *Law and Contemporary Problems* 66, 110–145.
- Ingvar, M. & Georgii-Hemming, M. (2016). Från öar av data till kunskap för samhällsnytta – ett vägskäl för hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning. Swelife rapport. 3H3R. Tillgänglig via <https://swelife.se/om-swelife/rapporter-och-andradokument/> [2018-10-29].
- Lindblad, S., Ernestam, S., Van Citters, A. D., Lind, C., Morgan, T. S. & Nelson, E. C. (2017). Creating a culture of health: evolving healthcare systems and patient engagement. *QJM: An International Journal of Medicine*, 125–129.
- Nelson, E. C., Dixon-Woods, M., Batalden, P. B., Homa, K., Van Citters, A. D., Morgan, T. S., Eftimovska, E., Fischer, E. S., Ovetveit, J., Harrison, W., Lind, C. & Lindblad, S. (2016). Patient focused registries can improve health. *BMJ* (Clinical research ed.), 1–5.
- Normann, R. (1993). *Skapande företagsledning*. Stockholm: Bonnier Alba.
- Ovetveit, J., Keller, C., Forsberg, H. H., Essén, A., Lindblad, S. & Brommels, M. (2013). Continuous innovation: developing and using a clinical database with new technology for patient-centred care – the case of the Swedish quality register for arthritis. *International Journal for Quality in Health Care* 25 (2), 118–124.
- Plowman, D. A., Baker, L., Beck, T., Kulkarni, M., Solanki, S. & Travis, D. (2007). Radical change accidentally: the emergence and amplification of small change. *Academy of Management Journal*, 50(4), 515e543.
- Plsek, P. E. & Greenhalgh, T. (2001). Complexity science: the challenge of complexity in health care. *BMJ* 323 (7313), 625–628.



- Prigogine, I. & Stengers, I. (1984). *Order out of chaos*. New York: Bantam Books.
- Tilson, D., Lyytinen, K. & Sørensen, C. (2010). Digital infrastructures: The missing IS research agenda. *Information Systems Research* 21 (4), 748–759.
- Thornton, P. H., Ocasio, W. & Lounsbury, M. (2012). *The Institutional Logics Perspective: A New Approach to Culture, Structure, and Process*. Oxford: Oxford University Press.
- Tiwana, A., Konsynski, B. & Busch, A. (2010). Platform Evolution: Coevolution of Platform Architecture, Governance, and Environmental Dynamics. *Information Systems Research* 21 (4), 675–687.
- Vimarlund, V. (2014). Sociala innovationer i välfärden – Förutsättningar för ett E-hälsokonto. [Social innovations in welfare – Prerequisites for an e-Health account].
- Yoo, Y. Boland, R.J., Lyytinen, K. & Majchrzak, A. (2012). Organizing for Innovation in the Digitized World. *Organization Science* 23 (5), September–October 2012, 1398–1408

Webbsidor

<https://arbetsyta.wordpress.com/om/> [2018-10-29].

www.ringla.nu. [2018-10-29].

<https://www.ehalsomyndigheten.se/nyheter/2018/nytt-om-halsa-for-mig/> [2018-10-29].