



# HÄLSODATA UR ETT INDIVID- OCH EGENVÅRDS- PERSPEKTIV

Av Hanna Svensson



# Innehåll

SAMMANFATTNING	3
INLEDNING	5
<i>Läsanvisning</i>	5
<i>Definitioner</i>	7
BAKGRUND	8
<i>Hälsa</i>	8
<i>Egenvård</i>	9
<i>Data och artificiell intelligens</i>	9
RESULTAT	12
<i>Personligt hälsodata från författaren</i>	12
<i>Egeninsamlade hälsodata – intervjuer</i>	13
<i>Egeninsamlade hälsodata – enkät</i>	16
<i>Studerade artiklar</i>	20
DISKUSSION	25
<i>Egeninsamlade hälsodata</i>	26
STRUKTURERA EGENINSAMLADE	
HÄLSODATA	30
<i>Modeller</i>	31
FORTSATT ARBETE FRAMÅT	37
REFERENSER	38
APPENDIX	40
<i>Sammanställning av variabler</i>	40
<i>Hälsodata</i>	41

Rapporten togs fram som en del av Swelifes projekt Sweper. Sweper är ett nationellt initiativ som vill förbättra och stödja möjligheterna för life science-sektorn i Sverige att få tag i och använda data.

2020

# HÄLSODATA UR ETT INDIVID- OCH EGENVÅRDS- PERSPEKTIV

## Sammanfattning

Den här rapporten syftar till att föra upp dialogen om hälsodata och sätta ljus på egeninsamlade hälsodata från ett individperspektiv. Den beskriver vad egeninsamlade hälsodata är, samt hur man kan strukturera den. Fokus är på personer med långvariga eller kroniska tillstånd.

Hälsodata är information som berör en individ, eller en grupp, hälsa. Detta kan vara allt från väderdata till personliga mätningar och uppskattningar. Data är mätvärden eller uppskattningar av olika tillstånd. Exempel på mätvärden kan vara blodtrycksvärde eller kroppstemperatur och exempel på en uppskattning kan vara hur trött eller stel man upplever sig vara.

Ett urval av akademiska artiklar har studerats, både artiklar om egenvård och hälso- och sjukvården. Artiklarna om egenvård beskriver vikten av att mäta och logga det som är viktigt för individen och att detta är ett bra minnesstöd inför sitt hälso- och sjukvårdsbesök. Det hjälper personer med kroniska tillstånd samt hälso- och sjukvårdspersonal att se relationen mellan symptom, bieffekter, behandling och livsstil. Men det kom också fram nackdelar så som att det är svårt att analysera och tidskrävande att logga.

Nio personer har intervjuats, om vad som är egeninsamlade hälsodata för dem, vilka olika variabler av data som de noterar

och/eller loggar samt vad de mäter. 72 olika variabler inom egeninsamlade hälsodata har identifierats, i intervjuer och artiklar.

De identifierade variablerna inom egeninsamlade hälsodata delas in i följande fyra grupper:

- Mätningar: Det man kunde mäta med en tillgänglig produkt
- Uppskattningar: Det som uppskattades och inte gick att mäta
- Mätbara uppskattningar: Det som uppskattas men kan mätas
- Egenutvecklade tester: Det som mättes med hjälp av metoder utvecklade av användaren själv.

En enkätundersökning har utförts, som ett studentarbete vid Göteborgs universitet. Den besvarades av 188 personer, varav ca hälften hade en eller flera kroniska sjukdomar. Mer än hälften av alla samlade in hälsodata om sig själva dagligen eller flera gånger om dagen. Bland de som var kroniker var det ungefär en tredjedel som gjorde det för att komplettera den hälso- och sjukvård som de fick. Enkäten frågade också om inställningen till att dela hälsodata, något som de flesta (84%) var positiva till, dock var det signifikant mindre andel (67%) som var positiva till att dela journaldata.

Rapporten avslutas med ett förslag på struktur på egeninsamlade hälsodata samt hur detta kan användas för att bygga tjänster och hjälpa individer med deras hälsoutmaningar. Det handlar om att strukturera data från olika mätare, individers egna uppskattningar, samt visst hälso- och sjukvårdsdata.

Rapporten riktar sig till personer intresserade av hälsa, egenvård samt hälso- och sjukvård. Huvudmålgruppen är personer med bakgrund inom sjukvård, patientföreträdare och personer med informatik och tekniskt intresse.

# Inledning

Den här rapporten handlar om hälsodata, specifikt egeninsamlade hälsodata. Syftet med rapporten är att fördjupa diskussionen kring hälsodata genom att sätta mer ljus på egeninsamlade hälsodata. Syftet är också att förstärka datadriven utveckling för att skapa bättre hälsa.

Målgruppen för rapporten är personer intresserade av hälsa, hälso- och sjukvård, information och informatik,. Både personer med hälso- och sjukvårdsprofessioner, informatiker och personer med teknisk utbildning.

Denna rapport är författad av Hanna Svensson på uppdrag av Lars Lindsköld portföljägare av Sweper, en del av Swelife . Hanna är civilingenjör i teknisk fysik och elektroteknik och lever med typ 1-diabetes och reumatoid artrit. Hon har i och med sin professionella bakgrund god kunskap och erfarenhet av mjukvaruutveckling och systemdesign. Från sina många år som kroniskt sjuk har hon också en gedigen erfarenhet från att ta hand om, strukturera och lagra egeninsamlade hälsodata.

## Läsanvisning

Rapporten är indelad i tre huvuddelar: bakgrund, resultat och diskussion.

*Bakgrunden* går igenom grundläggande begrepp för att lägga en kunskapsbas till resten av rapporten. Läs de kapitlen som du behöver.

Resultatkapitlet är indelat i delarna *Hälsodata från författaren*, *Egeninsamlade hälsodata – intervjuer*, *Egeninsamlade hälsodata – enkät* och *Studerade artiklar*. *Hälsodata från författaren* går igenom författarens hälsodata, både egeninsamlade hälsodata och data i hälso- och sjukvården. *Studerade artiklar* är ett avsnitt där olika vetenskapligt publicerade artiklar går igenom och presenterar vilken typ av hälsodata de använder i sitt arbete. De två kapitlen om *Egeninsamlade hälsodata* går igenom vilka egna hälsodata personer samlar in och hur de ser på detta.

I diskussionen presenteras *Egeninsamlade hälsodata* och en *Personlig reflektion*. Egeninsamlade hälsodata går igenom olika variabler som ingår i egeninsamlade hälsodata och hur man

kan sortera dessa. Den personliga reflektionen berör frågan om evidens och egna erfarenheter.

Efter Diskussionen följer ett kapitel om *Struktur för egeninsamlade hälsodata*. Det sammanfattar och strukturerar hälsodata som tidigare har berörts och presenterar en modell för detta. Kapitlet är skrivet för personer intresserade av informatik och teknik.

Rapporten innehåller också personliga anekdoter, som relaterar till texten.

## *Anekdot*

"Du får gå hem och prova vad som funkar för dig."

Jag får ständigt denna uppmaning när det gäller hur jag ska sköta min diabetes. Det finns generella riktlinjer och generell kunskap att läsa sig till. Men riktlinjerna är så svaga att de inte hjälper till vid egenvård, tex finns inte riktlinjer för hur jag ska hålla mitt blodsocker i balans, bara att jag bör göra det. Information att läsa sig till stämmer inte alltid på mig, och den är motstridig med varandra eller svår att hitta.

"Hur ska jag prova mig fram då?" frågar jag. "Du får prova dig fram för att se vad som funkar för dig". Det låter inte så svårt, men det har det varit.

Med tiden har mätningarna utvecklats, från två gånger om dagen, till 240 gånger om dagen. Möjligheterna att prova sig fram exploderat. Det som påverkar mitt blodsocker är svårt att mäta. Det handlar om vad man äter, hur mycket man äter, när man äter, träning, vardagsmotion, stress, menstruation med mera. Att prova sig fram i den här djungeln av variabler och information och berätta vad man har kommit fram till är komplicerat.

– Hanna Svensson

## Definitioner

**Egenvård:** Egenvård är förmågan hos individer, familjer och samhällen att främja och bibehålla hälsa, motverka sjukdom och hantera sjukdom och funktionsnedsättning med eller utan stöd från hälso- och sjukvården. (WHO, 2019)

**Artificiell intelligens:** Förmågan hos datorprogram och robotar att efterlikna människors och andra djurs naturliga intelligens. Främst kognitiva funktioner till exempel förmåga att lära sig saker av tidigare erfarenheter, förstå naturligt språk, lösa problem, planera en sekvens av handlingar och att generalisera.

**Tracking/Self-tracking:** Att systematiskt mäta eller uppskatta information om sig själv, sin kost, hälsa, aktiviteter eller annat, ofta med hjälp av en mobiltelefon, med syfte att hitta beteende mönster som kan justeras för att förbättra ens fysiska och mentala välbefinnande.

**Spetspatient:** En öppet egenerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra sen egen/närståendes vårdssituation och dessutom arbetar för att förbättra hälso- och sjukvårdssystemet så att det blir bättre och säkrare för nästa patient och/eller vårdmöte. (Riggare, Krohwinkel, Lindqvist, & Conning, 2020)

**Individualiserad medicin:** Kliniska, terapeutiska och diagnostiska procedurer för optimal sjukdomsbehandling baserat på individens aktiviteter, preferenser och svar på medicin.

**Hälsodata:** Data, relaterad till hälsa för en individ eller en grupp.

**Egeninsamlade hälsodata:** Hälsodata som en individ samlar in och registrerar, antingen i ett system eller i minnet. Handlar både om mätningar och uppskattningar.

**Quantified self:** Ett internationellt community av användare och utvecklare av self-tracking verktyg som delar ett intresse av självkänedom med hjälp av siffror. (Quantified Self, 2020)

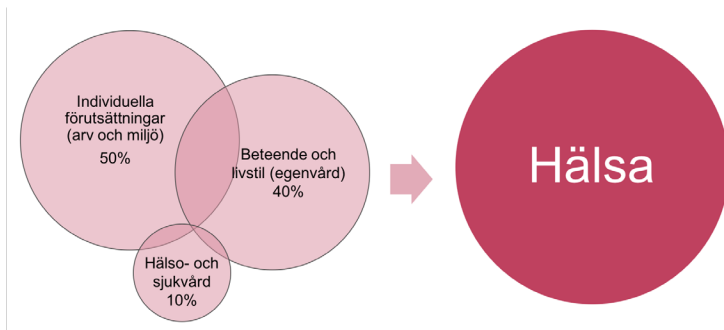
# Bakgrund

Bakgrunden går igenom grundläggande begrepp för att lägga en kunskapsbas till resten av rapporten. Läs de kapitlen som du behöver.

Kapitlen är *Hälsa*, *Egenvård* samt *Data och Artificiell intelligens*.

## Hälsa

Hälsa byggs upp av flera olika komponenter. Beteende och livsstil är en stor del och det som individen enklast kan påverka, se Figur 1. Hälsa- och sjukvård är en annan av dessa, men betydligt mindre. Endast 10 procent av vår hälsa beräknas, enligt en amerikansk studie, påverkas av hälso- och sjukvården (Schroeder, 2007). Hälsa- och sjukvård är alltså nödvändig men inte tillräcklig för att uppnå god hälsa.



Figur 1 Vad är det som påverkar hälsa och hur stora är de olika delar i relation till varandra. Hälsa mäts här med för tidig död som skulle kunnat undvikas. (Schroeder, 2007), anpassad

# Egenvård

Egenvård handlar om vad individen själv gör och kan göra för att bidra till sin egen hälsa. Det råder olika meningar om vad egenvård är. Den här rapporten använder sig av Världshälsoorganisationens (WHO) definition. Den öppnar upp för att låta egenvården vara basen i arbetet med den egna hälsoutmattningen och ta avstamp i människors förmågor och autonomi. (Riggare, Krohwinkel, Lindqvist, & Conning, 2020). Den här definitionen används också i Region Stockholms strategi för egenvård (Region Stockholm, 2019).

*“Egenvård är förmågan hos individer, familjer och samhällen att främja och bibehålla hälsa, motverka sjukdom och hantera sjukdom och funktionsnedsättning med eller utan stöd från hälso- och sjukvården.”*

*– World Health Organization (WHO, 2019)<sup>1</sup>*

Socialstyrelsen är den myndighet som styr hur den svenska hälso- och sjukvården ska se på egenvård. De har ett annat synsätt än WHO. I deras föreskrift ”Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård” (Socialstyrelsen, 2009) definieras egenvård som:

*hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Egenvård är inte hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.*

*– Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2009)*

Denna definition tar inte tillvara på patientens egna styrkor och tillgångar, varför vi i denna rapport väljer att använda WHO:s definition.

## Data och artificiell intelligens

### Vad är data?

Data är exempelvis mätvärden eller svar på frågor. Det kan vara kvantitativt eller kvalitativt. Till kvantitativa data hör

---

<sup>1</sup> Översättning från (Riggare, Krohwinkel, Lindqvist & Conning, 2020)

mätvärden, sifferuppgifter och information som man kan kategorisera. I meningen "Personens kroppstemperatur är 36,7 grader C" är "36,7" data och variabeln som mäts är kroppstemperatur.

Kvalitativa data är exempelvis löpande text eller en inspelad intervju. Meningen "Det är väldigt svårt att hitta information på den här hemsidan" är ett exempel på kvalitativa data.

## Data, information, kunskap och visdom

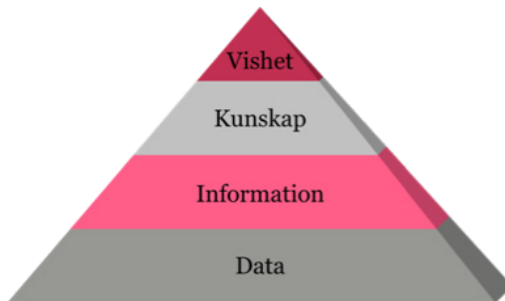
I det här avsnittet går vi igenom hur bygger vi information, kunskap och vishet utifrån data, se Figur 2.

*Data* – är symboler, signaler, fakta eller observationer.

*Information* – är data som har fått ett sammanhang, till exempel genom att frågor ställs och besvaras med hjälp av tillgängliga data.

*Kunskap* – är information som har fått en mening, en mix av erfarenheter, information och insikter.

*Vishet* – är insikter som skapas från kunskap.



Figur 2 Data skapar information, som skapar kunskap, som i sin tur kan leda till vishet (DIKW\_pyramid, Wikipedia, 2020)

*Information är definierat i termer av data, kunskap i termer av information och vishet i termer av kunskap.*

*– Jennifer Rowley (Rowley, 2007) <sup>2</sup>*

Beroende på vilket perspektiv man har på vad som är data, får man ut olika information och kunskap.

Utifrån ett personligt perspektiv kan data vara exempelvis blodsockervärde som i sin tur ger information om hur blod-

---

<sup>2</sup> Översättning av författaren.

sockret varierar, och den kan sedan, tillsammans med annan information, ge kunskap om vad som påverkar det och hur man bör justera insulindoseringar med mera.

## Artificiell intelligens

Artificiell intelligens brukar förkortas AI och kan sägas vara datoriserad intelligens. Det kan beskrivas som förmågan hos datorprogram och robotar att efterlikna människors och andra djurs naturliga intelligens. Främst kognitiva funktioner, till exempel förmågan att lära sig saker av tidigare erfarenheter, förstå naturligt språk, lösa problem, planera en sekvens av handlingar och att generalisera.

System med AI kan med olika grad av självständighet lösa olika problem (Cognilytica, 2019). Artificiell intelligens har funnits länge; de första neurala nätverken, som är en metod inom AI, beskrevs redan på 1950-talet (Wikipedia, 2020). Anledningen till att det har fått ett uppsving de senare åren är utvecklingen av AI-algoritmer, alltså hur man räknar och teknisk utveckling av sensorer och högre beräkningskapacitet.

### ARTIFICIELL INTELLIGENS OCH DATA

Ett utmärkande drag för system byggda med AI är att de behöver träna på exempel/data för att förstå lösningen på ett givet problem. Till exempel kan det handla om att systemet får ser massor av röntgenbilder på benbrott för att sedan själv kunna avgöra på en ny bild om det är ett benbrott eller inte.

*Data är den nya oljan*  
– Clive Humby

I flera sammanhang pratar man om att data är den nya tidens olja (The Guardian, 2013). Det syftar till att data är en råvara som man kan göra mycket kraftfullt med och som har stor potential för att lösa problem som är svåra att lösa på annat sätt. Det är tack vare tillgången på data som utvecklingen går så snabbt i vår tidsålder.

# Resultat

Resultatet presenteras här i fyra delar *Personligt hälsodata från författaren, Egeninsamlad hälsodata – intervjuer och Egeninsamlad hälsodata – enkät* samt avslutas med *Studerade artiklar uppdelat i egenvårdsfokus och hälso- och sjukvårdsfokus*.

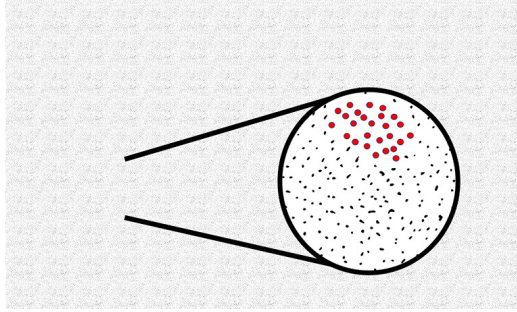
## Personligt hälsodata från författaren

Jag gick igenom allt hälsodata om mig själv under ett år, 2017. Hälsodata delade jag in i två delar: mitt egeninsamlade hälso- data och sjukvårdsdata, alltså data som hälso- och sjukvården har om mig. Till det egeninsamlade hälsodatat har jag räknat mätningar och uppskattningar jag gjort relaterat till min diabetes, min reumatoid artrit (ledgångsreumatism) och psykiska hälsa. Hit räknar jag mätningar av blodsocker, kontinuerlig mätning av blodsocker, det basinsulin jag tar, det måltidsinsulin jag tar och den medicin som jag äter.

Till sjukvårdsdata har jag räknat journalanteckningar och labprover. Hit skulle jag också ha räkna röntgenbilder och ögonfoton om sådana hade vart aktuella.

Jag har modellerat varje datamängd som en punkt, oavsett om det är en ostrukturerad journalanteckning eller ett blodprov. Detta är naturligtvis en förenkling – journalanteckningen innehåller mer information än ett blodprov – men eftersom exempelvis en anteckning är ostrukturerad blir den svårare att använda vid automatisk databearbetning.

Allt hälsodata uppgick till ca 95 900 punkter under detta år. Av dessa punkter var ca 26 stycken i hälso- och sjukvården, se Figur 3. Grovt uppskattat kan man utifrån detta säga att ungefär 1 procent av mitt personliga hälsodata finns i hälso- och sjukvården. Resten, mer än 99 procent, finns endast i min egenvård.



Figur 3 Personlig hälsodata från författaren. Varje punkt representerar en informationspunkt, tex ett blodprov eller en journalanteckning.

## Egeninsamlade hälsodata – intervjuer

Nio personer som är "vana" patienter, så kallade spetspatienter, intervjuades om vilka information och data de använder för att uppnå bra hälsa och sköta sin egenvård. En öppen fråga ställdes till samtliga personer. *Vilken typ av information/data samlar du i din egenvård?* och sedan ställdes olika följdfrågor för att identifiera respektive persons data/informationskällor och variabler. Med variabel menas en personlig kvantifiering av upplevelser/känslor eller resultat från en mätning. Exempel på en personlig kvantifiering är exempelvis hur stel man upplever sig vara.

Specifikt efterfrågades vilka olika variabler som intervju-personerna uppskattade i egenvårdssyfte, vad som mättes, hur mycket journalanteckningar det fanns och hur många labvärden som mättes. Syftet har varit att identifiera olika variabler, inte se hur vanliga de är.

## Mätningar och uppskattningar

Det uppkom flera olika saker som mättes med olika instrument/mätare. Dessa mätare är ibland vanliga konsumentprodukter bekostade av personen själv, och ibland mätare utskrivna av hälso- och sjukvården. Se Tabell 1 för en uppräknig av vilka variabler som mäts.

Många variabler som personerna pratar om kan inte mätas utan är snarare uppskattningar av olika känslöförmåelser.

Det handlar exempelvis om hur stel man upplever sig vara. Dessa uppskattas oftast bara på en godtycklig skala och loggas inte någonstans. Se Tabell 2 för en uppräknig om vilka variabler som uppskattas. När det uppskattas är det sällan det loggas. Ofta använder de bara information vid tillfället då de uppskattar den.

En av de intervjuade påpekade det svåra med att ha dessa ändpunkter konstanta, att referensvärdena förskjuts med tid. Det innebär att svaret till "Hur bra har jag sovit?" kan vara lika mellan två olika tillfällen men att det inte innebär samma sömnkvalitet, helt enkelt för att man kanske vänjer sig med sämre sömn och ens referensvärden förändras.

En av de intervjuade påpekade en fördel med egna uppskattningar, och det är det individualiserade måttet som hen får.

En del saker som personerna anger är också sånt som kan mätas men som du väljer att inte mäta utan uppskatta istället. Det kan exempelvis handla om hur jobbigt ett träningspass är – vilket ju även kan mätas med puls – eller kostval och hur mycket man äter. I uppräknigen har vi inte gjort någon skillnad mellan det mätbara som mäts och det som uppskattas då detta är lite olika bland de intervjuade.

Många av de intervjuade loggar eller sparar inte sina mätvärden eller uppskattningar. De som gör det, gör det i en papperslogg

**Tabell 1 Olika symptom och tecken som de intervjuade mäter.**

Vikt
Kroppstemperatur
Blodtryck
Blodsocker
Kontinuerlig blodsockermätning
Aktivitetsarmband
Matintag
Sömn
Träning
Labvärden
Sömn
Steg
Pulsmätning
Smartphone mätning

**Tabell 2 Olika symptom och tecken som de intervjuade personerna uppskattar**

Hur mår jag?
Trötthet/Fatigue
Syn
Tömning av blåsa/tarm
Känsl
Ömhet/smärta
Ont i halsen
Feberkänsla
Svullnad
Stelhet
Seg i huvudet
Kalorier

eller ett kalkylblad, till exempel Google Forms. En av de intervjuade skrev dagbok för att dokumentera.

## Egna tester

Ett eget test är en testprocedur utvecklat av användaren, antingen helt själv eller med kunskap från andra testprocedurer eller publicerad forskning. Två egna tester identifierades. De kallas här för laptop-test och tapping-test.

Laptop-testet syftar till att mäta inflammation i mag- och tarmsystemet. I detta test placerar personen en tyngd på magen för att se om det smärtar. Att alltid använda samma tyngd ger ett resultat som personen upplever mer tillförlitligt. Smärtan är ett tecken på inflammation i buken, och uppkommer enligt personen innan andra symptom visar sig. Personen som gör detta test använder sin laptop som tyngd, därav namnet på testet.

Tapping-test är vanliga test för att utvärdera motorisk funktion vid olika sjukdomar. Här har det förfinats för att passa med att mäta parkinson-symtom med tillgänglig utrustning. Testet går ut på att se hur många gånger man kan klicka, med samma finger, på en smartphoneskärm under 20 sekunder. Detta beskrevs delvis under intervjuer men mer information har hämtats i (Riggare & Hägglund, 2018).

Tabell 3 Olika egenutvecklade test som de intervjuade använder.
Tapping-test
Laptop-test

## *Anekdot*

"Hur mår du?"

När reumatologen ställer denna fråga är det en del av en bedömning. Det hon vill veta är hur jag mår, och har mått sen vi sågs senast, i avseende på min reumatiska sjukdom. För att få fram svaret brukar det komma följdfrågor, lite mer specificerade. Från reumatologen är det ofta: "Är du morgonstel?" Tänk den gången när jag inte kunde svara! Jag visste inte.

*forts nästa sida*

Jag brukar notera när jag stiger upp ur sängen på morgonen om jag är stel eller inte. Det är helt enkelt mycket svårare att gå upp då jag är stel, och de första stegen jag tar kan vara stapplande. Men sen glömmet jag allting vad stelhet gäller och kör på under dagen. Jag stannar sällan upp på förmiddagen och funderar på om jag är stel eller inte, för stelheten hindrar mig aldrig i mitt kontorsarbete eller i min fritid.

Jag fick flera frågor om det här, tydligen fanns det en ruta där hon ville fylla i vilket klockslag jag inte var stel längre. Jag kände mig pressad att säga någonting, fast mina minnen av just stelhet mitt på dagen var obefintliga.

– Hanna Svensson

## Egeninsamlade hälsodata – enkät

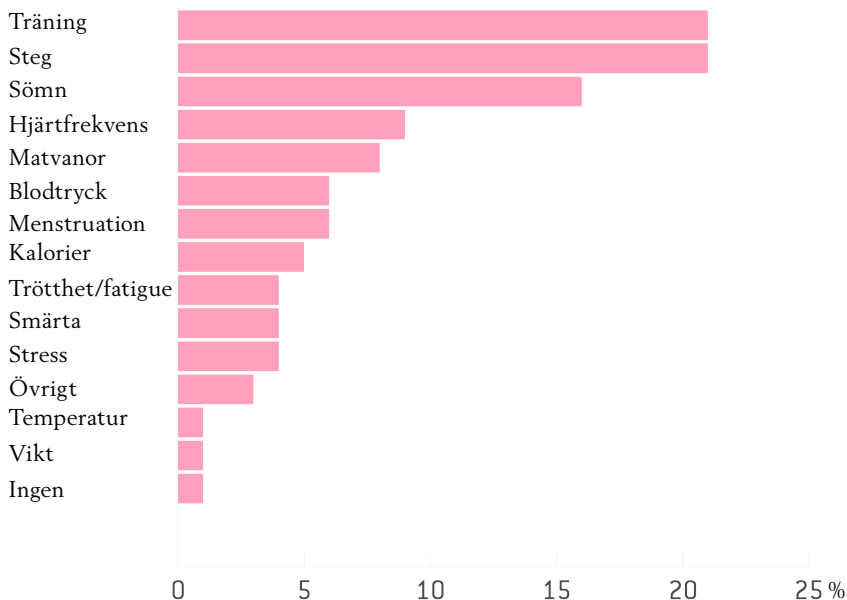
På uppdrag av Swelife och under handledning av författaren till denna rapport har en enkät-undersökning av egeninsamlade hälsodata utförts av studenter vid systemvetenskapliga programmet vid Göteborgs universitet (Lemonte, Andreasson, Dahnberg, & Kullbo, 2020).

Enkäten skickades ut till studenter vid Göteborgs universitet, personer i spetspatientnätverket och spreds via sociala media. Det kom in 188 svar. Frågorna i enkäten utformades efter en förstudie av material från Quantified self-communityt.

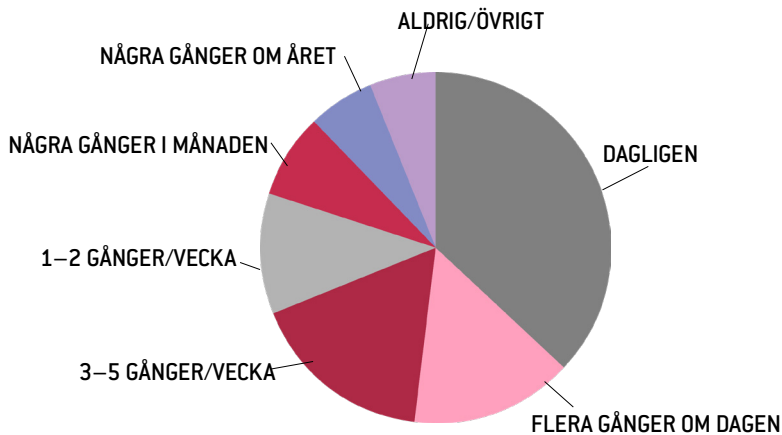
### Egeninsamlade hälsodata

De som svarade på enkäten anger att variabler som sömn, steg och träning är det vanligaste att mäta, se Figur 4. Majoriteten av enkättagarna mäter eller samlar in EHD dagligen eller minst varannan dag. Hela 15 procent av tagarna mäter sin hälsodata flera gånger dagligen. Se Figur 5 för mer detaljer.

När det kommer till vilka metoder och mätverktyg man använder sig av för att spara resultat av mätningar och uppskattningar hamnar mobilapplikationer och kroppsburna produkter i topp. Se Figur 6 för detaljer.



Figur 4 Sammanställning av enkät. Olika variabler i det egeninsamlade hälsodatat (Lemonte, Andreasson, Dahnberg, & Kullbo, 2020)

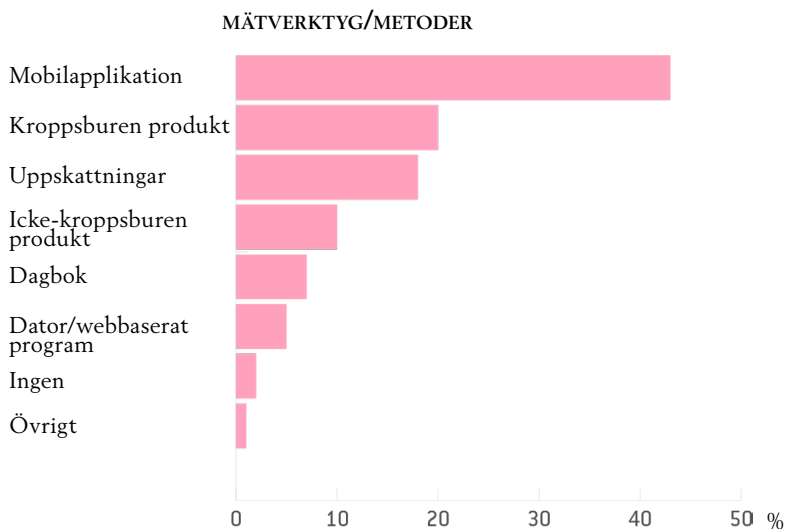


Figur 5 Sammanställning av enkät. Hur ofta samlar personer in eget hälsodata (Lemonte, Andreasson, Dahnberg, & Kullbo, 2020)

## Drivkrafter

Flera olika drivkrafter identifierades men i enkäten var det ingen särskild drivkraft som var vanligare än någon annan. Det handlar om drivkrafter som *Sundare livsstil*, *Förebyggande syfte*, *Utforskning/Nyfikenhet*, *Förbättra prestation*, *Lösa hälsoproblem* och *Kompletera den offentliga sjukvården*. Drivkrafterna fördelades ganska lika mellan personer med kroniska tillstånd och helt friska personer, förutom drivkraften *Kompletera den offentliga sjukvården*.

Enkäten visade en skillnad mellan personer med kroniska eller långvariga tillstånd och friska individer, och det var drivkraften att komplettera hälso- och sjukvården. För personer med kroniska och långvariga tillstånd var den drivkraften 29 procent, jämfört med 3 procent hos de friska personer som svarade.



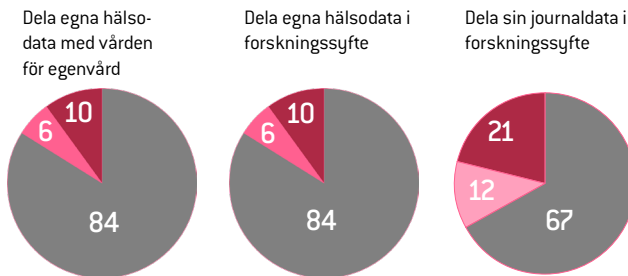
Figur 6 Sammanställning av enkät. Fördelning av mätverktyg/metoder. (Lemonte, Andreasson, Dahnberg, & Kullbo, 2020)

## Dela hälsodata

Individer kan i stor utsträckning tänka sig att dela sin hälsodata med hälso- och sjukvården och i forskningssyfte. Det visar även tidigare undersökningar (Nilsson Vindefjärd, 2018).

Vår enkätundersökning visar på samma sak, men visar även en skillnad i attityd mellan egeninsamlade hälsodata och journalldata. 84 procent av de som besvarade enkäten kan tänka sig att dela sitt egeninsamlade hälsodata i forskningssyfte eller i den egna vården. När det kommer till att dela journalldata i forskningssyfte kan endast 67 procent av de svarande tänka sig det, se Figur 7. Anledningar till att färre personer vill dela journalldata är att det handlar om att andra gör tolkningar om dem som de inte kan påverka samt att det är data av för privat karaktär.

Anledningar till att vilja dela data i sin egen vård är en vision om förbättrad behandling, individanpassad/skräddarsydd vård, bättre behandling och kvalitetssäkring. I forskningssyfte är anledningar att man vill hjälpa andra, driva forskningen framåt



Figur 7 Sammanställning av enkät. Hur många vill dela hälsodata respektive journalldata för forskning eller egen vård.

och hitta nya lösningar, mediciner och orsaker till sjukdomar.

Som anledning att inte vilja dela sitt data i den egna vården är att man inte tror att hälso- och sjukvården är intresserad och en oro för att det delas med tredje part. Anonymisering nämns vid delning både av egeninsamlade hälsodata och journaldata och det anses viktigt att de data man delar är anonyma (pseudonymiserade, författarens tolkning).

## Studerade artiklar

Det här kapitlet redovisar några olika publicerade artiklar som handlar om data, information, mätning och AI inom egenvård och hälso- och sjukvård. Syftet är att gå igenom artiklar och identifiera vilka olika variabler författarna beskriver och använder i sin vidare bearbetning av data, oavsett om detta sker med hjälp av AI eller av personer.

Artiklarna som har gått igenom kan grupperas i två olika grupper: artiklar med egenvårdsfokus och artiklar med sjukvårdsfokus.

### Egenvårdsfokus

Först kommer en grupp artiklar som alla utgår från den egenvård som en patient gör, med olika stöd från hälso- och sjukvården.

En forskargrupp, knuten till Centrum för personcentrerad vård, har tittat på behandling av högt blodtryck och hur den förändras med hjälp av egenmonitorering. De beskriver egenvårdsaspekten bra men är dåliga på automatisering och automatisk analys (Hallberg I, 2014) (Bengtsson U, 2014). Man skapar system för att samla in och mäta olika variabler i egenvården, och genom detta ge patient bättre möjligheter för egenvård. Hälso- och sjukvården hjälper sedan patienten

att tolka sina grafer för att hitta samband mellan olika mätvärden och livsstil samt mediciner. Vilka variabler som är intressanta att mäta och titta på avgörs tillsammans med patienter och personal i början av projektet. Vilka variabler som mäts visas i (Bengtsson U, 2014) Tabell 4 och Tabell 5.

Forskargruppen undersöker vad som är anledning till att samla in hälsodata för patienterna och här anger de ett behov av att se relationen mellan symptom, bieffekter, behandling och livsstil. En synpunkt som framkommer i artiklarna är att det är svårt att tolka graferna och se de samband som finns.

Jämfört med kunskapspyramiden, sidan 10, är deras data-källa patientens egna mätningar och uppskattningar.

En annan forskargrupp, vid Karolinska institutet, undersöker egenmätningar/self-tracking för personer med Parkinsons sjukdom.

Att mäta eller uppskatta är i sig inte viktigt, men det som mäts eller uppskattas kommer i fokus. Att tracka, det vill säga mäta och uppskatta, är också ett stort arbete för individen och det gäller att väga fördelar med nackdelar för varje individ. Detta framkommer i en artikel om self-tracking vid Parkinsons sjukdom (Riggare, Scott Duncan, Hvitfeldt, & Hägglund, 2019).

Därför gäller det att vara försiktig när man på individnivå tittar på vad som bör trackas. Det gäller att i första hand fokusera på vad som är viktigt för individen i fråga. Det är också viktigt att man mäter på ett bra sätt och reflekterar över

**Tabell 4 Symptom och vanor att följa upp vid högt blodtryck (Bengtsson U, 2014)**

Yrsel
Sömnpromblem
Depression
Mat
Hjärtklappning
Stress
Rökning
Snusning
Trötthet
Svullna anklar
Vardagsmotion
Huvudvärk
Oro
Motion
Frekvent urinering
Muntorrhet
Alkoholintag

**Tabell 5 Mätningar att följa upp vid högt blodtryck (Bengtsson U, 2014)**

Blodtryck
Midjemått
Vikt
Andningsfrekvens
Blodsocker
Blodfetter
Puls

de felkällor som är närvarande (Riggare, Scott Duncan, Hvitfeldt, & Hägglund, 2019). Vad olika individer samlar in eller uppskattar syns i Tabell 6. Den vanligaste parametern som trackas är medicinintag, för att optimera exakt när medicinen tas. Därefter trackas stress, diet och sömn (Riggare, Scott Duncan, Hvitfeldt, & Hägglund, 2019).

Den enda artikeln som tar upp hur ofta personer mäter är artikeln om self-tracking vid Parkinson (Riggare, Scott Duncan, Hvitfeldt, & Hägglund, 2019). Här uppgav 49 procent av de svarande använde någon digital teknologi för att logga (dator, sensor, smarta klockor med mera). 56 procent använde penna och papper och 74 procent av de svarande använde sitt egna minne utan att anteckna.

Artikeln undersöker också vad nyttan och drivkraften bakom egeninsamlade hälsodata är. Self-tracking är för många (73 procent) ett sätt att kunna förstå korrelationen mellan medicinintag och symptom, samt hur sjukdomssymptomen fluktuerar över tid. Self-tracking ansågs som ett bra minnesstöd vid förberedelse inför sitt neurologbesök och för att kunna ge neurologen en korrekt bild av sjukdomen.

En annan artikel sammanfattar olika mättekniker vid diabetes, både typ 1 och typ 2. De beskriver också hur det kan se ut

**Tabell 6 Aspekter som personer med Parkinson trackar (Riggare, Scott Duncan, Hvitfeldt, & Hägglund, 2019)**

Tidpunkt för medicinering
Typ av medicin
Fysisk aktivitet
Sömn
Stelhet
Trötthet
Skakningar (tremor)
Dyskesesi
Medicinska bieffekter
Långsamma rörelser (Slowness of movement)
Stress
Problem att gå (freezing gait)
Humör/depression/oro
Problem med magen
Kost

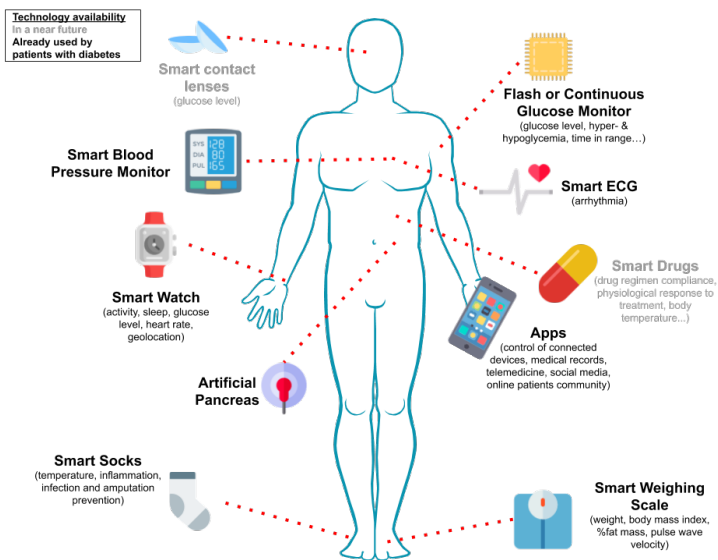
**Tabell 7 Mätningar och enheter som kan användas vid diabetes (Fagherazzi G, 2019)**

Blodglukos
Glukos mätt i ögonvätska
Blodtrycksmätare
Smartklocka (aktivitet, sömn, blodsockervärde, puls, lokalisering)
Smarta sockor (temperatur, inflammation, infektion)
Kontinuerlig glukosmätning
EKG (hjärtklappning)
Appar (kontrol av uppkopplade enheter, medicinska journaler, sociala media, patient communities)
Vikt

när vi går från en värld där patienter karaktäriseras av bara ett fåtal mätningar av blodsocker vid fasta och labprovet HbA1c till en värld där patienter, profession och forskare kan ta flertalet nyckelparametrar vid tusentals tidpunkter in i sin analys samtidigt. (Fagherazzi G, 2019). En illustration av möjliga mätenheter syns i Figur 9.

De påpekar avsaknaden av möjligheten för de olika uppkopplade enheterna att kommunicera med varandra och att det skapar en barriär för att effektivt använda de olika enheterna.

Vad som går att mäta enligt de framgår av Tabell 7.



Figur 9 Enheter för diabetesbehandling och monitorering (Fagherazzi G, 2019)

## Hälso- och sjukvårdsfokus

Högskolan i Halmstad tillsammans med Region Halland är framgångsrika inom området och har flera artiklar om automatisering av hälso- och sjukvården och beslut inom detta. De använder sig av data från elektroniska journaler (Electronic health records, EHR). Artiklarna har ett starkt sjukvårdsfo-

kus i sina frågeställningar och i vilka datakällor de väljer. En artikel beskriver algoritmer som predikterar risken för död 30 dagar efter ett akutbesök (Blom MC, 2019) och i den andra uppskattar de risken för återinskriven på grund av fortsatta hjärtproblem (Ashfaq A, 2019). Se Tabell 8 och Tabell 9 för vilka variabler som används.

Data som de använder kommer från EHR-system och representeras av en sekvens av sjukvårdsbesök. Data vid varje besök består av två delar: demografisk information (för patient och vårdgivare) och patientens kliniska tillstånd (Ashfaq A, 2019). Demografiska uppgifter är ålder, kön, plats, typ av besök och så vidare. Det kliniska tillståndet representeras av kliniska koder och värden som hör till diagnoser, procedurer, laboratorieresultat, vitala tecken och mediciner.

I de här artiklarna är det journalsystemen som är datakällan och den minsta beståndsdel för att bygga kunskap och vishet. Jämför med kunskapspyramiden på sidan 10.

**Tabell 8 Datainput för att beräkna risk för död inom 30 dagar, (Blom MC, 2019)**

Kön
Ankom med ambulans
Remitterad av läkare
Triage prio 1
Triage prio 2
Avvek från sjukvården mot medicinska råd
Utskriven nattetid
Utskriven under helg
Utskriven under sommaren
Utskriven under vintern
Kön på behandlande läkare
Junior eller senior, behandlande läkare
Förskrivare, läkare eller ej

**Tabell 9 Datainput för att beräkna risk för återinskrivning, (Ashfaq A, 2019)**

Ålder
Kön
Följsamhet till förskrivning
Kod för utförda ingrepp
Längd för aktuell vistelse
Typ av besök
Charlson samsjuklighets-index
Antal tidigare akutbesök
Antal tidigare inläggningar
Antal tidigare mottagningsbesök
Sammanlagd längd alla vistelser
Diagnoskoder (ICD-10-SE)
Medication (ATC)
Labresultat (med abnorma resultat)

## Diskussion

Det här kapitlet börjar med en personlig reflektion om egen erfarenhet och publicerade studier. Sedan presenteras en analys av egeninsamlade hälsodata utifrån intervjuer och enkät som utförts.

*Samhället behöver gå mot en omställning från vård till hälsa, i närvaro av sjukdom.*

– Sara Riggare

### Egen erfarenhet och publicerade studier

Mina erfarenheter hjälper mig med hur just min kropp fungerar och vad som är viktigt för min livskvalité. Medicinsk kunskap och publicerade studier förklarar och undersöker hur kroppar fungerar generellt, det är en sorts medelkropp som beskrivs. Styrkan i evidensen ligger i hur många som har varit med i en studie. Medan styrkan i mina egna erfarenheter ligger i hur många gånger jag har upplevt eller testat något.

Vi får olika kunskaper från medicinska studier och egen erfarenhet. Till exempel är det svårt att från egna erfarenheter förstå hur olika handlingar påverkar ens livslängd eller hur olika mediciner fungerar inne i kroppen, men jag kan lära mig om hur min egen kropp reagerar på träning.

Mina egna erfarenheter av min hälsa beskrivs av både berättelser och många mätningar/uppskattningar. Det är mina erfarenheter, i kombination med labprover och sjukvårdsundersökningar, som visar hur jag påverkas av vad jag gör (och inte gör), vad jag äter och av mina mediciner.

För maximal hälsa, för mig som individ, behöver mina erfarenheter kombineras med kunskap inom medicin och omvårdnad.

### *Anekdot*

Ett lyckat exempel på när man kombinerar forskning och egna erfarenheter.

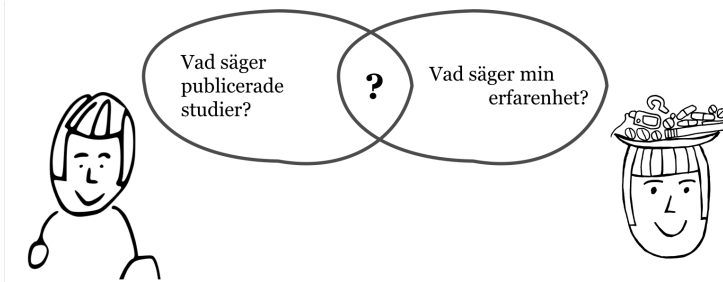
För några år sedan hade jag problem att cykla till jobbet, cirka 8 kilometer. Jag fick nästan alltid lågt blodsocker och var tvungen

*forts nästa sida*

att stanna för att äta och vila. Jag testade allting jag och min dåvarande diabetesläkare kunde komma på (vilket i princip var att sänka insulinoserna innan jag cyklade iväg).

Men sen träffade jag en dietist som föreslog att jag istället skulle äta russin när jag cyklade till jobbet. Något som kändes möjligt att testa. Hans idé om detta kom från hans forskning inom och kunskap om idrottsnutrition. Han gav mig ytterligare ett verktyg i min verktygslåda för att ta hand om mina blodsockernivåer. Det var ett verktyg som visade sig passa mig. Äntligen kunde jag cykla till jobbet utan att få lågt blodsocker.

- Hanna Svensson



Figur 10 När min egen erfarenhet möter professions evidensbaserade kunskap – det är då jag som individ kan få så mycket ut av hälso- och sjukvården med syfte att maximera min hälsa.

## Egeninsamlade hälsodata

Den största delmängden av hälsodata för individen är egeninsamlade hälsodata. I rapporten presenteras 72 olika variabler av egeninsamlad hälsodata, se Tabell 13 på sidan 31. Utifrån dessa har fyra grupper identifierats, se sammanfattning tabell 10.

### MÄTNINGAR

Mätningar av fysikaliska storheter samt beräkningar och analyser av mätdata. Exempel är kroppstemperatur och stegräkning.

### MÄTBARA UPPSKATTNINGAR

Mätbara uppskattningar är subjektiva uppskattningar om

sådant som kan mätas. Det kan till exempel handla om hur jobbigt ett träningspass är (vilket ju även kan mätas med puls) eller kostval och hur mycket man äter (vilket kan mätas med våg och beräknas utifrån känt näringsinnehåll).

#### UPPSKATTNINGAR

Uppskattningar är data om subjektiva storheter som inte kan mätas. Det kan handla om stelhet, trötthet eller hur man mår.

Uppskattningarna kan göras på en skala med, av personen, definierade ändpunkter. Exempelvis "Inte stel alls" --- "Så stel att jag inte kommer ur sängen". Uppskattningar sker antingen på en kontinuerlig skala (VAS-skala1) eller en diskret skala (NRS-skala2) med ändpunkter som man själv bestämmer.

#### EGENUTVECKLADE TEST

Ett egenutvecklat test är ett metodiskt sätt att kvantifiera en uppskattning eller mäta en fysikalisk storhet som är svår att mäta på annat sätt. Det är ett test som en person utvecklat för att kunna mäta något på sig själv på ett mer objektivt sätt än en subjektiv uppskattning.

### Hur sparar och loggar man?

För att kunna göra data tillgänglig i efterhand för analys så behöver det sparas på något sätt. De intervjuade personerna och de som har besvarat enkäterna har gjort på flera olika sätt.

Tre huvudgrupper för detta identifierades, se tabell 11.

**Tabell 10 Grupper av egeninsamlade hälsodata**

*Mätningar:* Det man kan mäta med en tillgänglig produkt

*Uppskattningar:* Det som kan uppskattas och inte går att mäta

*Mätbara uppskattningar:* Det som kan uppskattas men också mätas

*Egenutvecklade tester:* Det som mäts med hjälp av metoder utvecklade eller förfinade av användaren själv.

**Tabell 11 Grupper av olika sätt att logga och registrera egeninsamlade hälsodata**

1. Komma ihåg
2. Manuell loggning: i egen anteckning, ett excel-blad eller specifik mobilapp
3. Automatisk loggning med hjälp av mätutrustningen

1 VAS. förkortning för Visuellt analog skala

2 NRS. förkortning för Numerisk skala

Utöver de här tre grupperna så var det även en del som skrev dagboksanteckningar för att spara sin information, men då detta är ett ostrukturerat sätt att dokumentera så tas det inte upp här.

*Komma ihåg:* När personer uppskattar olika symptom eller vardagshändelser är det sällan de sparar dessa. Datat används där och då och när man vill göra analys i efterhand återfinns data endast i minnet hos personen som gjorde mätningen eller uppskattningen.

*Manuell loggning:* Nästa grupp är sådant som man sparar själv i en specifik app för aktuell datatyp, i ett eget kalkylblad eller i annat dator- eller webbaserat program.

*Automatisk loggning:* Automatisk loggningen är när mätaren, tex en aktivitetsmätare eller glukosmätare, automatiskt loggar sina mätvärden. Mätningarna kan oftast visualiseras i en webapplikation och ibland laddas ner för egen databehandling.

Alla dessa tre varianter är bra, men passar vid olika tillfällena. Manuell loggning är tidskrävande. Den automatiska loggningen kan vara tekniskt komplicerad. Att komma ihåg är svårt och det är mycket data som försvinner för att man glömer. Data som troligtvis kunnat ge mer kunskap till personen angående dennes livsstil och behandling.

## Drivkrafter, nyttor och problem

En majoritet av de som samlar in egna hälsodata gör det för att uppnå en sundare livsstil eller förebygga oönskade hälsotillstånd. De som samlar in egna hälsodata är generellt sett hälsomedvetna och vill förbättra sin egen hälsa.

Det har också lyfts en del problem med tracking och egeninsamlade hälsodata. Ett problem är att det kan få en att fokusera på fel saker, nämligen det som är lätt att mäta. Ett annat problem kan vara att ens referensvärde förflyttas med tiden och att det är svårt att mäta eller uppskatta just detta referensvärde. Denna förskjutning kan leda till en falsk trygghet när uppskattningarna är konstanta, trots förändrad hälsa. Vad och hur man mäter är därför väldigt viktigt.

De symptom och annat som man registrerar, och ibland sparar, är ofta basen för att besvara frågor vid ett sjukvårdsbesök. Att besvara frågor om detta och vardagssituationer är inte enkelt, och därför blir kvalitén på dessa svar inte alltid bra.

## Hur ofta och hur mycket mäter man?

Frekvensen som mätningar utförs med är allt från någon gång i månaden till flera gånger om dagen. För kontinuerliga mätare som blodsockermätare kan det handla om upp till 250 gånger per dygn och för pulsmätare ungefär 1440 gånger per dygn.

Utifrån intervjuerna gjordes analys av datamängder för de intervjuade. Analysen utfördes på samma sätt som för författaren, se kapitel Personligt hälsodata från författaren, sidan 9. Det visar sig att det även för dessa personer rör sig om mycket data i egenvården och mindre i hälso- och sjukvården, se Tabell 12. Underlaget är litet och metoden inte så utvecklad men siffrorna visar i alla fall på tendensen att den absoluta majoriteten av en individs hälsodata inte återfinns i hälso- och sjukvården.

Tabell 12 Datamängder i egenvård och hälso- och sjukvård för de intervjuade personerna			
	All vård	Sjukvårdsinfo	Andel sjukvård
Hanna	95 898	60	0,06%
Person 2	458	5	1,09%
Person 3	20 107	32	0,16%
Person 4	444	79	17,79%
Person 5	1 682	1,5	0,09%
Person 6	1 480	20	1,35%
Person 7	11 033	23	0,21%
Person 8	35 044	4	0,01%

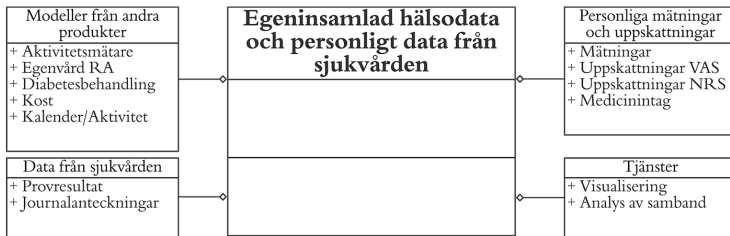
# Strukturera egeninsamlade hälsodata

För att hantera mycket data krävs struktur. Det här kapitlet presenterar en struktur för egeninsamlade hälsodata. Kapitlets målgrupp är personer intresserade av informatik och det är något djupare tekniskt än de föregående kapitlen.

En användbar, anpassningsbar och tydlig informationsstruktur för data utanför hälso- och sjukvården kan bidra till nya verktyg, som i sin tur kan bidra till bättre uppföljning och en mer individualiserad medicin. Den ökar möjligheterna för varje person att lösa sina hälsoutmaningar, med eller utan hälso- och sjukvården. I längden kan det här arbetet även skapa bättre underlag för anamnestagning och beskrivning av symptom genom att förbättra och förenkla tracking.

Egeninsamlade hälsodata sträcker sig över flera olika diagnosområden i hälso- och sjukvården, precis som de individuella hälsoutmaningarna ofta gör. Därför presenteras här en struktur som kan användas oavsett diagnosområde, och även för personer utan kroniska tillstånd.

Den framtagna strukturen handlar om en generell modell som konfigureras och utmynnar i en personlig, individuell modell.



Figur 11 Överblick över den generella modellen för en individs hälsodata

## Modeller

Här presenteras en generell modell för individens hälsodata bestående av flera delar. En överblick kan ses i Figur 11.

Den består av fyra delar:

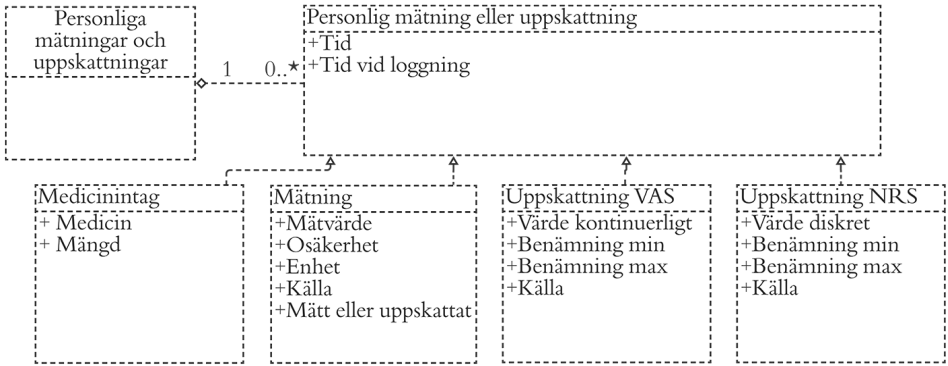
- Modell för personliga mätningar och uppskattningar
- Existerande modeller för produkter på marknaden
- Modell för hälso- och sjukvårdsdata
- Modell för tjänster

### Personliga mätningar och uppskattningar

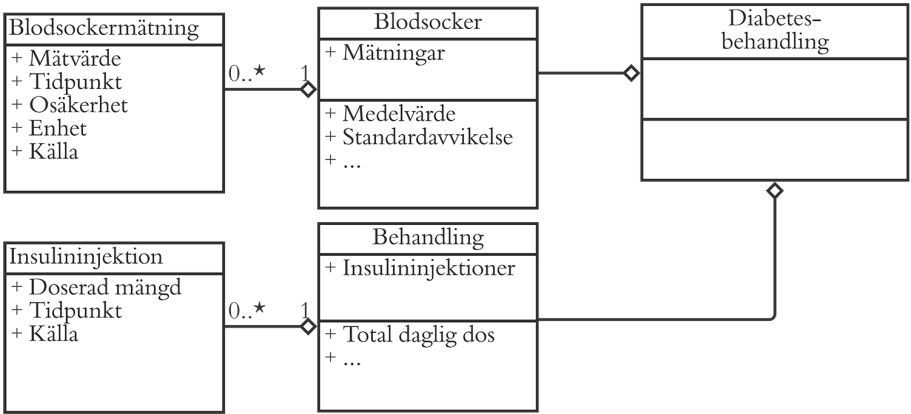
Variablerna som trackas genom mätning och uppskattning har snarlika metadata-innehåll och kan därför modelleras på liknande sätt. För att se vilka variabler som identifierats i denna rapport se Tabell 13 på sidan 31.

Variablerna i det egeninsamlade hälsodatat kan sammanfattas i fyra grupper, se Tabell 10:

- *Mätningar*: Det man kunde mäta med en tillgänglig produkt
- *Uppskattningar*: Det som uppskattades och inte gick att mäta
- *Mätbara uppskattningar*: Det som uppskattas och kan mätas
- *Egenutvecklade tester*: Det som mättes med hjälp av metoder utvecklade av användaren själv.



Figur 12 Diagram med klasser för att beskriva personliga mätningar och uppskattningar



Figur 13 Diabetesdata som sparas vid behandling och provtagning i egenvård

Utifrån de identifierade grupperna ovan och att många talat om vikten av att tracka sitt medicinintag, både timing och mängd, har följande fyra modeller tagits fram. Dessa räcker för att kunna modellera all egeninsamlade hälsodata.

- **Mätning:** *Mätningar, Mätbara uppskattningar och Egenutvecklade tester*
- **Uppskattning VAS:** *Uppskattningar*
- **Uppskattning NRS:** *Uppskattningar*
- **Medicinintag**

Mätningarna och de uppskattade mätningarna kan ses som samma datatyp men med ett attribut om det är mätt eller uppskattat, samt information om mätenhet och precision. De egenutvecklade testerna är mätningarna.

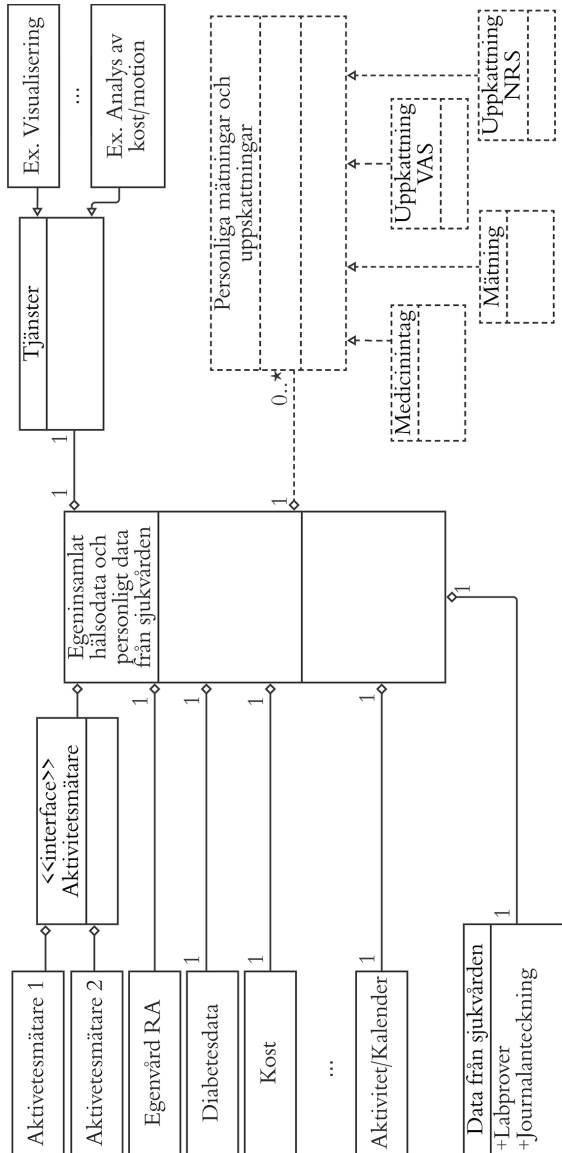
Modellen för personliga mätningar och uppskattningar kan ses i Figur 12.

## Modeller för andra produkter

De modellerna som existerar i befintliga produkter eller standarder handlar om till exempel aktivitetsarmband, hälsoappar eller appar för specifik egenvård. Idag är dessa modeller oftast knutna till en specifik en tjänst, till exempel Google Fit och Apple Health som beräknar olika hälsovariabler och delar med sig av sin information till andra hälsoappar.

Många använder redan produkter, både mjukvara och sensorer, för loggningar och mätning som en del i deras egenvård. Därför behöver ett nytt system, för att vara användbart, inkludera data från redan existerande produkter. I arbetet med struktur och modellering innebär detta att man måste möjliggöra att sådana källor kan kopplas in.

Ett exempel på hur diabetesdata modelleras i en produkt visas i Figur 13. För att kunna bygga ett system som är användbart behöver tidigare, redan existerande produkter för egeninsamlade hälsodata kunna kopplas in.



Figur 14 Generell modell för egeninsamlade hälsodata och sjukvårdsdata. Exempel på modell för existerande produkt, dvs klasserna Aktivitesmätare 1, Aktivitesmätare 2, Egenvård RA, Diabetesdata, Kost samt Aktivitet/Kalender, kan ses i Figur 13 ovan.



Figur 15 Flödesdiagram för att ta fram den personliga modellen

## Generell modell

Genom att kombinera modellen för personliga mätningar och uppskattningar med de explicita modellerna och modeller över data från sjukvården och för tjänster får man fram en generell, övergripande modell. Denna modell syns i Figur 14.

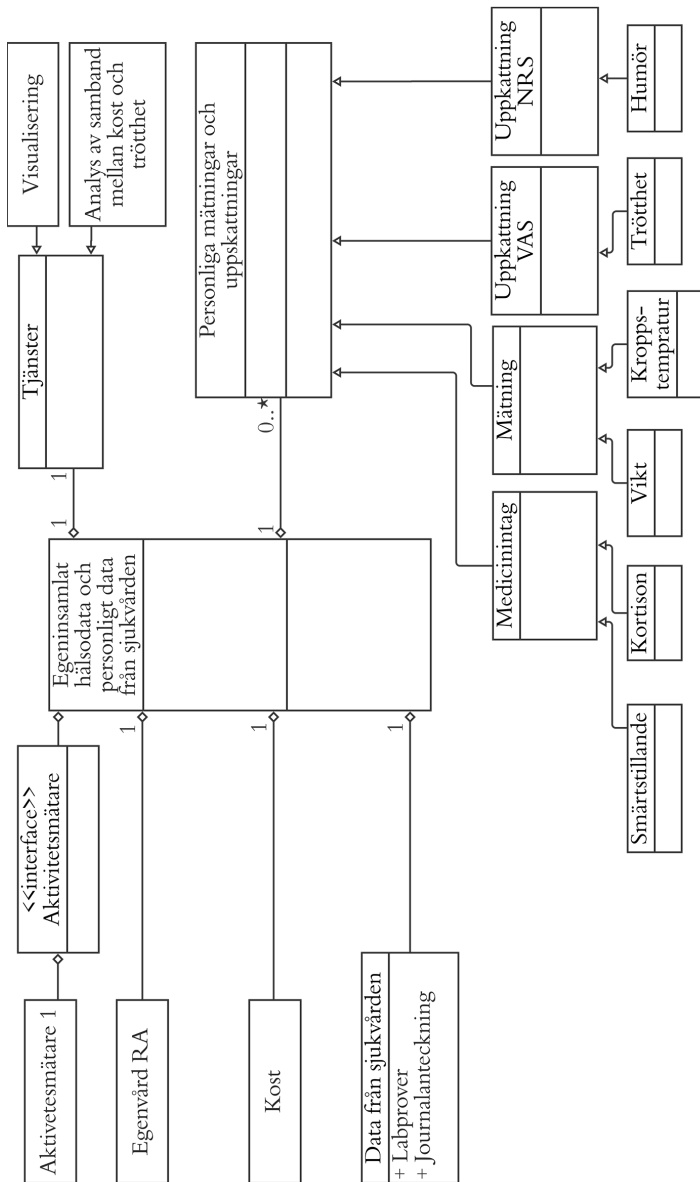
## Personlig modell

Eftersom varje person är unik och vill tracka olika variabler behövs personliga modeller som innehåller det som är viktigt för individen.

En personlig modell kan skapas genom att utgå från den generella modellen och plocka ut det som är viktigt för individen, både vad gäller tjänster och datainnehåll. Figur 15 visar ett flödesdiagram för detta.

Värdet av modellen för individen är en förbättrad struktur på egeninsamlade hälsodata, att egeninsamlade data kan samlas på ett ställe och förhoppningsvis tjänster som använder sig av data över alla olika gränser. Värdet för samhället är att det finns en bättre grund för att förstå individers hälsa och bedriva forskning och utveckling.

Förhoppningen är att detta kan leda fram till en koppling mellan *Vad studier säger* och *Vad min erfarenhet säger*. I förlängningen hoppas jag på att det leder till mer nära vård i form av egenvård, ett enklare samarbete mellan sjukvård och individer och ett bättre forskningsunderlag.



Figur 16 Personlig modell för egeninsamlade hälsodata och personliga data från hälso- och sjukvården

## Fortsatt arbete framåt

Rapporten har syftat till att föra upp dialogen runt egeninsamlade hälsodata från ett individperspektiv: Hur kan man använda egeninsamlade hälsodata för att stärka individens förutsättningar för hälsa, även i närheten av sjukdom, och hur kan man stärka forskning som baseras på hälsodata?

Utan tvekan kommer tillgången av data som är egeninsamlade att ha stor betydelse för framtida innovationer.

Det är viktigt att samhället utarbetar tydliga riktlinjer för hur och när individdata kan användas. Ett exempel är Vinnova-initiativet Vinter, en innovationstävling för att skapa tjänster för personer med diabetes typ 1. Detta kan vara en modell för hur ett ekosystem kring datahantering inom vård och omsorg tillsammans med individ och näringsliv skulle kunna utvecklas.

Denna rapport har fokuserat på relativt friska, vuxna personer med kroniska tillstånd och en del perspektiv har inte undersökts. Närmast i tiden ser vi gärna en utvidgning med följande:

- Undersöka behov hos personer som får kommunal omsorg
- Undersöka behov hos personer som är äldre
- Undersöka behov för barn och föräldrar
- Bredare underlag från fler personer kring vikten av egeninsamlade hälsodata

För att kunna använda egeninsamlade data både för individen, men också för samhället och forskning ses följande punkter som viktiga:

- Utarbeta en informationsmodell för egeninsamlade hälsodata.
- Implementation av ett system för egeninsamlade hälsodata från flera olika källor.
- Skapa ett ramverk där egeninsamlade, personliga hälsodata kan aggregeras och jämföras över flera olika källor.
- Utredda om och hur den relaterar till symptom beskriver, diagnoskriterier och annan hälso- och sjukvårdsinformation.

# Referenser

- WHO. (2019). WHO consolidated guideline on self-care interventions for health: sexual and reproductive health and rights. Geneva.
- Quantified Self. (2020, 03 10). Retrieved from <https://quantifiedself.com/about/what-is-quantified-self/>
- Schroeder, S. A. (2007). We Can Do Better — Improving the Health of the American People.
- Socialstyrelsen. (2009). SOSFS 2009:6 "Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
- Rowley, J. (2007). The wisdom hierarchy: representations of the DIKW hierarchy. *Journal of Information Science*.
- DIKW\_pyramid, Wikipedia. (2020, 03 13). Retrieved from [https://en.wikipedia.org/wiki/DIKW\\_pyramid](https://en.wikipedia.org/wiki/DIKW_pyramid)
- Cognilytica. (2019). The Seven Patterns of AI. Retrieved from <https://www.cognilytica.com/2019/04/04/the-seven-patterns-of-ai/>
- The Guardian. (2013). Retrieved from The Guardian: <https://www.theguardian.com/technology/2013/aug/23/tech-giants-data>
- Hallberg I, T. C. (2014). Phases in development of an interactive mobile phone-based system to support self-management of hypertension. *Integrated Blood Pressure Control*, 7:19–28.
- Bengtsson U, K. D. (2014). Developing an interactive mobile phone self-report system for self-management of hypertension. Part 1: Patient and professional perspectives. *Blood Pressure*, 23:288–295.
- Fagherazzi G, R. P. (2019). Digital diabetes: Perspectives for diabetes prevention, management and research. *Diabetes & Metabolism*, 45:322-329.
- Blom MC, A. A. (2019). Training machine learning models to predict 30-day mortality in patients discharged from the emergency department: a retrospective, population-based registry study. *BMJ Open*.
- Ashfaq A, S. A. (2019). Readmission prediction using deep learning on electronic health records. *Journal of Biomedical Informatics*.
- H, A. (2020, 03 10). Egenmonitorering rundabordsamtal HoSIT 2018. Retrieved from <https://www.linkedin.com/pulse/egenmonitorering-rundabordsamtal-hosit-2018-henrik-ahlen/>
- Wikipedia. (2020, 03 29). Retrieved from [https://en.wikipedia.org/wiki/Artificial\\_neural\\_network](https://en.wikipedia.org/wiki/Artificial_neural_network)
- Riggare, S., & Hägglund, M. (2018). Precision Medicine in Parkinson's Disease – Exploring Patient-Initiated Self-Tracking. *Journal of Parkinson Disease*, 441-446.
- Lemonte, J., Andreasson, C., Dahnberg, A., & Kullbo, E. (2020). Egeninsamlad hälsodata. Swelife.
- Nilsson Vindefjärd, A. (2018). Värddata - hög tid att agera. Stockholm: Forska!Sverige.
- Riggare, S., Krohwinkel, A., Lindqvist, H., & Conning, H. (2020). Spetspatienter - En ny resurs för systemförbättring.

Riggare, S., Scott Duncan, T., Hvitfeldt, H., & Hägglund, M. (2019). You have to know why you're doing this": a mixed methods study of the benefits and burdens of self-tracking in Parkinson's disease. *BMC Medical Informatic and Decision Making*.

# Appendix

## Sammanställning av variabler

Sammanställning av olika variabler i egeninsamlad hälsodata

Aktivitetsarmband	Labvärden	Smartklocka (aktivitet, sömn, blodsockervärde, puls, lokalisering)
Alkoholintag	Laptop test	Snus
Andningsfrekvens	Långsamma rörelser (Slowness of movement)	Stelhet
Blodfetter	Mat	Stress
Blodglukos	Medicinska bieffekter	Stress
Blodsocker	Midjemått	Svullna anklar
Blodsocker	Motion	Svullnad
Blodtryck	Muntorrhet	Syn
Blodtryck	Mäta steg	Sömn
Blodtrycksmätare	Mäta sömn	Sömnproblem
Depression	Mätning med smartphone	Tapping test
Dyskenesi	Ont i halsen	Träning
EKG (hjärtklappning)	Oro	Trötthet
Feberkänsla	Problem med att gå (freezing gait)	Trötthet
Frekvent urinering	Problem med magen	Trötthet/Fatigue
Glukos mätt i ögonvätska	Puls	Tömning av blåsa
Hjärtklappning	Pulsmätning	Tömning av tarm
Humör/depression/oro	Rökning	Vardagsmotion
Hur mår jag?	Seg i huvudet	Vikt
Huvudvärk	Skakningar (tremor)	Vikt
Kalorier	Smarta sockor (temperatur, inflammation, infektion)	Yrsel
Kontinuerlig blodsockermätning		Ömhet/smärta
Kontinuerlig glukosmätning		
Kost		
Kroppstemperatur		
Känsl		

# Hälsodata

I början av rapporten definieras hälsodata som "*Data relaterat till hälsa för en individ eller en population*", sidan 5. I det här kapitlet presenteras en mer detaljerad bild av vad hälsodata är. Det presenteras i två grupper: *hälsodata för individen* och *hälsodata för samhället*.

Anledning till uppdelningen i dessa datagrupper är att de kan ses svara på olika typer av problemställning och att de olika delarna delvis styrs av olika regelverk. Majoriteten av hälsodata för individen styrs av dataskyddsförordningen, GDPR, medan hälsodata på samhällsnivå styrs av andra lagar och regler.

Hälsodata på samhällsnivå innehåller även hälsodata som inte är kopplade till en individ, så som beläggningsgrad på sjukhus och väderdata.

Data på samhällsnivå kan användas till att lösa problem på populationsnivå. Problemen kan liknas vid ett navigationssystem som kan guida förare till rätt adress via vägar med minst trafik på. Data på den personliga nivån kan hjälpa individen med sina egna hälsoutmaningar, problem liknande system som hjälper föraren att hålla sig på vägbanan och inte köra i diket.

Båda funktionerna är lika viktiga för att man ska vara hälsosam eller komma fram säkert och det är när dessa nivåer kan kombineras som den individanpassade medicinen möjliggörs.

Hälsodata för individen respektive samhället visas i Tabell 14 och Tabell 15, nedan.

**Tabell 14 Hälsodata för individen**

EGENINSAMLADE HÄLSODATA

Träningsdata  
Egenmätningar  
Medicinering  
Uppskattningar

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSDATA

Journaluppgifter  
Kvalitetsregister  
Biobank

FÖRUTSÄTTNINGAR

Genetik  
Socioekonomisk bakgrund

**Tabell 15 Hälsodata för samhället**

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSDATA –  
SYSTEMET

Personal  
Beläggning  
Kapacitet

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR HÄLSO-  
OCH SJUKVÅRDEN

Budget  
Befolkning

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSDATA OM  
INDIVIDER

Journaluppgifter  
Kvalitetsregister  
Biobank

BEFOLKNINGENS FÖRUTSÄTTNING-  
AR

Genetik  
Sociotekonomisk bakgrund

SAMHÄLLSDATA

Väder  
Kartinformation  
Luftföroreningar



