

Tillsammans ökar vi användning av egenmonitorering inom cancer

Huvudförfattare: Jesper Olsson, Tamro, Johanna Lagergren, Tamro, Mattias Elg, Linköpings Universitet, Henrik Schildt, PwC (numera IT-direktör Region Östergötland)

Medverkande organisationer: Nätverket mot cancer, Region Jönköpings Län, Region Östergötland, Region Halland, Region Kronoberg, Linköpings Universitet, IBM, Lif, Swedish Medtech, Bristol Myers Squibb, AstraZeneca, AbbVie, Janssen, PwC, Tamro

Huvudförfattare:

Jesper Olsson, Tamro
Johanna Lagergren, Tamro
Mattias Elg, Linköpings Universitet
Henrik Schildt, PwC

ISBN: 978-91-527-5809-0

Layout: Realise Communication

Produktionsår: 2023

Lästips:

<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/ehalsa/egenmonitoreringdigitalaprodukter.15226.html>

<https://www.digitalvardochomsorg.se/stod-om-egenmonitorering/>

https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

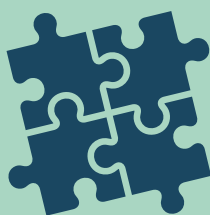
Förslag i korthet

Egenmonitorering inom cancer skulle ge förutsättningar för mer autonoma individer, effektivare vård och utveckling av life science. För att stärka implementeringen av egenmonitorering inom cancervården föreslår vi följande:



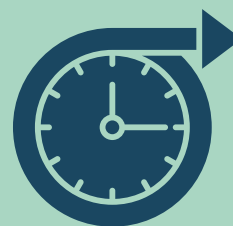
Stärk de nationella satsningarna inom egenmonitorering cancer

1. Inkludera egenmonitorering som ett insatsområde i canceröverenskommelsen.
2. Innefatta cancer i kommande upphandlingar av system för egenmonitorering.



Samverka, bygg kunskap och förbered verktyg inför breddad användning

3. Nyttiggör de samlade resurserna och säkra långsiktighet genom bred aktörssamverkan. Ta hjälp av intermediärer.
4. Utveckla öppna algoritmer och andra verktyg som förenklar egenmonitoreringen.
5. Utveckla ett metodpaket och lärandearenor för effektiv implementering och användning.
6. Avsätt medel för forskning och lärande om egenmonitorering i praktiken.



Skapa långsiktiga förutsättningar för användning av hälsodata

7. Förtydliga statens samordningsroll och mandat att föreskriva och följa upp förutsättningar för interoperabilitet.



Förord

Det pågår en omställning som syftar till att göra vården mer nära och samtidigt i ökad grad konsolidera den högspecialiserade vården. I omställningen behöver sjukhusens, primärvårdens och den kommunala hälso- och sjukvårdens roller utvecklas. Även den närmsta vården – individers egenvård – kommer att få en mer betydande roll. En viktig del i omställningen är att nyttiggöra nya tekniker. I sammanhanget anges ofta egenmonitorering som en viktig del för att stärka individen och bidra till omställningen. Inom egenmonitorering genomför flera vårdgivare insatser. Arbetet har i stora delar kommit att fokusera på individer med astma, KOL, diabetes och hjärtsvikt.

Omställningen pågår även inom cancervården som i delar är högspecialiserad och i andra delar ställer krav på en välfungerande nära vård. Vi ser att det finns stora möjligheter att förstärka cancervården ytterligare med stöd av en utbyggd egenmonitorering. Inte minst då allt fler lever allt längre med en cancerdiagnos och att cancer i allt högre grad börjar betraktas som en kronisk sjukdom.

För att skapa mer energi och kraft i utvecklingen av egenmonitorering bjöd Nätverket för egenmonitorering (AbbVie, AstraZeneca, Bristol Mayer Squibb, Janssen och Tamro) in till en bredare dialog med patientföreträdare, regioner, akademi och branschorganisationer. Arbetet inleddes med att formulera en gemensam målinriktning som blev: Samverkan för att bidra till ett aktivare liv i ett mer hållbart samhälle – Med fokus på egenmonitorering cancer.

Det gemensamma arbetet har drivits i en process som löpt från maj 2022 till januari 2023. Processen har omfattat 5 gemensamma möten liksom ett antal möten i mindre branschgrupper. Göran Henriks, Region Jönköpings Län, har varit ordföranden för det gemensamma arbetet och

Johanna Lagergren och Jesper Olsson, Tamro, har agerat intermediärer – mäklare, medlare, motor och mötesarrangör.

I arbetet med rapporten har följande organisationer och personer bidragit: Margareta Haag, Lars-Ingvar Johansson och Helena Conning, Nätverket mot cancer, Göran Henriks, Martina Boström, Region Jönköpings Län, Johan Ljungkvist, Johan Nordén och Annica Öhrn, Region Östergötland, Stefan Lönn, Region Halland, Eva Gustafsson, Region Kronoberg, Mattias Elg, Linköpings Universitet, Jan von Zweigbergk och Per-Inge Andersson, IBM, Karolina Antonov, Maria Fagerquist, Lif, Malin Hollmark Swedish Medtech, Henrik Schildt, PwC (numera IT-direktör Region Östergötland), Pontus Ingman och Jessica Lundström, Bristol Myers Squibb, Elin Fernholm och Suzanne Håkansson, AstraZeneca, Charlotte Dahl och Linn Mandahl, AbbVie, Gustav Lundqvist och Anna Ström, Janssen.

Vi tackar Erik Åhlin, Cancerfonden, Daniel Forslund, Vårdföretagarna, Ebba Hallersjö Hult, Nollvision cancer och Anders Ekholm, Institutet för framtidsstudier för inspel och synpunkter. Vi tackar även David Pettersson, Socialstyrelsen, för hjälpen med att ta fram aktuell statistik.

Det huvudsakliga skrivarbetet har gjorts av Jesper Olsson och Johanna Lagergren, Tamro, Mattias Elg, Linköpings Universitet och Henrik Schildt vid PwC (numera IT-direktör Region Östergötland).

Vår förhoppning är att detta dokument bidrar till att flera målinriktade, handlingsorienterade och breda samverkansinitiativ inleds liksom att frågan om egenmonitorering inom cancer lyfts på nationella agendor. Vi planerar redan nu för nästa steg att utforska nya verktyg för kliniska beslut och välkomnar fler aktörer att delta.

**Egenmonitorering medför flera
positiva möjligheter i cancervården.
Rätt använt kan det förstärka
dialogen mellan patient och
vårdgivare och bland annat bidra
till mer ändamålsenliga och
anpassade behandlingar, bättre
resultat, snabbare reaktioner på
förändringar som kräver åtgärd,
ökad kontinuitet och tryggare
patienter.**



Innehållsförteckning

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Sammanfattning | 8 |
| 1. Allt fler lever med cancer | 15 |
| 1.1 Allt fler hittas, överlever och lever med cancer | 15 |
| 1.2 Det finns flera förklaringar till den goda utvecklingen..... | 16 |
| 1.3 Cancer betraktas allt oftare som en kronisk sjukdom | 16 |
| 1.4 Personer med cancer mår sämre än personer med andra kroniska sjukdomar..... | 17 |
| 1.5 Cancer sticker ut- både stor volym och hög kostnad i vården | 19 |
| 1.6 Vården hinner inte med..... | 19 |
| 1.7 När cancer blir en kronisk sjukdom adderas något till vårdens roll..... | 19 |
| 2. Patienter berättar – Hur ska jag kunna läka om jag inte förstår varför jag mår som jag mår? .. | 20 |
| 3. Metod | 23 |
| 4. Definitioner av egenmonitorering | 24 |
| 5. Egenmonitorering – nyttor i ett bredare perspektiv | 28 |
| 5.1 Primärnytta för individ, profession och vård av egenmonitorering cancer..... | 29 |
| 5.2 Sekundärnyttor för fler aktörer av egenmonitorerade data..... | 30 |
| 5.3 Tertiärnyttor av att det finns system för egenmonitorering | 30 |
| 5.4 Nyttor för Sverige, life science, invånare och framtida patienter..... | 30 |
| 6. Sverige har goda förutsättningar att använda digitala vårdstöd | 32 |
| 7. Vad görs inom egenmonitorering – exempel från regioner | 35 |
| 7.1 Exempel från regioner..... | 36 |
| 7.1.1 Region Östergötland | 36 |
| 7.1.2 Region Kronoberg | 36 |
| 7.1.3 Region Jönköpings län | 37 |
| 7.1.4 Västra Götalandsregionen..... | 38 |
| 7.1.5 Hjärtsvikt..... | 38 |
| 7.1.6 Diabetes – en patient berättar..... | 39 |
| 8. Nationella initiativ påverkar förutsättningarna för egenmonitorering inom cancer | 40 |
| 8.1 God och nära vård | 42 |
| 8.2 Upphandling med nationellt genomslag..... | 42 |
| 8.3 Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården | 42 |
| 8.4 Nationell cancerstrategi och canceröverenskommelsen | 44 |
| 8.5 Kopplingar mellan vissa initiativ inom RCC och egenmonitorering cancer..... | 44 |
| 9. Intervjuer om implementeringsutmaningar i egenmonitorering | 45 |
| 10. Behov av öppna algoritmer och nya verktyg | 50 |
| 11. Bred samverkar fokuserar resurser och framtidssäkrar resultat | 52 |
| 12. Förslag till insatser som stärker användningen av egenmonitorering inom cancer | 55 |

Sammanfattning

Tillsammans ökar vi användning av egenmonitorering inom cancer

Allt fler lever med cancer

Allt fler hittas, överlever och lever med cancer. Bland annat har, sedan år 1980, den relativa 10-årsöverlevnaden förbättrats avsevärt. För män har den utvecklats från 25 procent 1980 till nästan 75 procent i dag och för kvinnor från 45 procent till drygt 70 procent under samma period. Idag lever 600 000 personer med cancer. Det är nästan en fördubbling jämfört med för 20 år sedan. I och med det ses cancer i allt högre grad som en kronisk sjukdom. Med det följer att vårdens roll och uppdrag för dessa individer breddas och förändras. När funktionsjusterade levnadsår (DALY) för cancer jämförs med andra kroniska sjukdomar framkommer att de som lever med cancer mår relativt dåligt och det finns indikationer på att vårdens resursutveckling inte är i takt med de nya och växande behoven.

Här erbjuder egenmonitorering inom cancervården nya utvecklingsmöjligheter för individen, professionen, vården, industrin och life science sektorn.

Egenmonitorering – ett viktigt verktyg i cancervårdens utveckling

Bra använd kan egenmonitorering förstärka dialogen mellan individen och vårdgivaren och bidra till mer ändamålsenliga och anpassade behandlingar, bättre kliniska resultat, ökad kontinuitet, självständigare patienter och en effektivare vård. Egenmonitorering är även en del av lösningen på de

demografiska utmaningarna. När egenmonitorering är en del av vårdens vardag skapas i förlängningen information som kan användas för att utveckla samspelet mellan vårdtagare och vårdgivare och för att utveckla arbetet inom precisionshälsa.

För att stimulera användningen av egenmonitorering inom cancer krävs insatser inom flera områden. Det handlar om metodstöd för implementering och arenor för lärande mellan aktörer. Attraktiva beslutsstöd som stödjer en effektiv och ändamålsenlig användning. Infrastrukturer som möjliggör ett bredare nyttiggörande av både fångade data liksom systemen för egenmonitorering i sig.

Genom samverkan mellan patientföreträdare, vård, industri och akademi kan utvecklingen påskyndas genom att kompetens samlas och resurser förmeras mot gemensamma mål.

Genomförande

För att bidra till stärkt utveckling inom egenmonitorering cancer tog Nätverket för egenmonitorering (AbbVie, AstraZeneca, Bristol Mayer Squibb, Janssen och Tamro) initiativ till en bredare dialog med patientföreträdare, regioner, akademi och branschorganisationer. Arbetet inleddes med att formulera en gemensam målinriktning som kom att bli:

Samverkan för att bidra till ett aktivare liv i ett mer hållbart samhälle – Med fokus på egenmonitorering cancer.

Denna rapport är en produkt från det gemensamma arbetet som inleddes med dialoger i olika intressegrupper under 2020 och som sedan mynnade i en strukturerad process mellan maj 2022 och januari 2023. Avsikten med processen var bland annat att identifiera insatsområden där ingående aktörer genom samverkan kan bidra effektivare till utvecklingen inom egenmonitorering cancer, än var och en för sig.

Processen har omfattat 5 gemensamma workshops liksom ett antal möten i mindre branschgrupperingar. I arbetet har följande organisationer deltagit; Nätverket mot cancer, Region Jönköpings Län, Region Östergötland, Region Halland, Region Kronoberg, Linköpings universitet, Lif, Swedish Medtech, AstraZeneca, AbbVie, Bristol Myers Squibb och Janssen. Den gemensamma processen har samordnats av Tamro.

Här utöver har ett drygt 20-tal intervjuer genomförts i projektet PACE. Intervjuerna har varit semistrukturerade och handlat om hinder och möjliggörare för egenmonitorering. Respondenterna representerar en bred sammansättning aktörer med kunskap om egenmonitorering. Detta arbete har letts av Linköpings universitet och resultaten är under publicering. Intervjustudien är medfinansierad av de strategiska innovationsprogrammen Swelife och Medtech4Health, en gemensam satsning av Vinnova, Formas och Energimyndigheten.

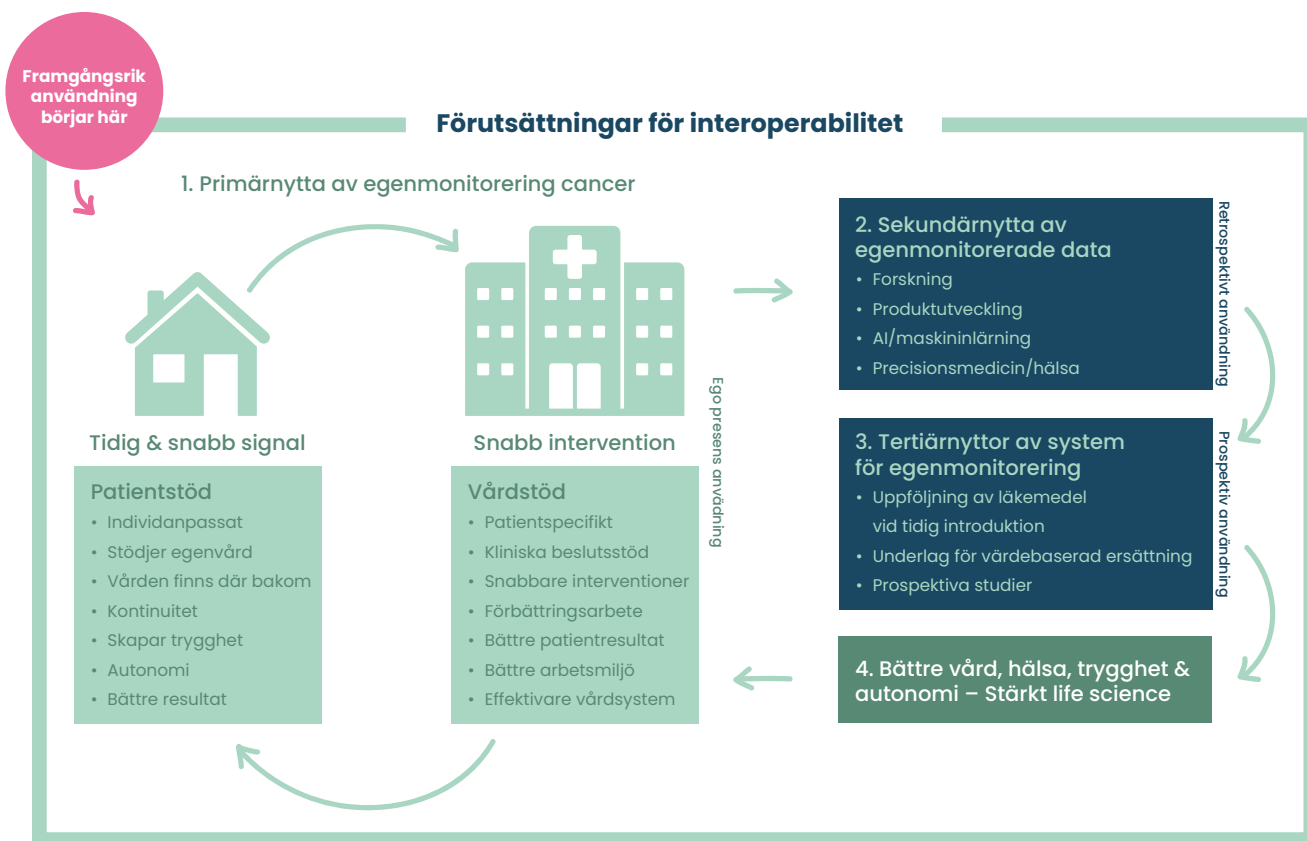
Vad är egenmonitorering

Det finns flera definitioner och beskrivningar av egenmonitorering. De definitioner som oftast används fokuserar på aktiviteten att patienten registrerar data om sitt mående. Dock saknas beskrivningar som fångar de högre funktionerna som egenmonitorering skapar längs individens process från förebyggande och tidig upptäckt till behandling och långtidsuppföljning. Även om mer arbete behövs för att beskriva vad egenmonitorering egentligen handlar om är bilden att det i vårdsammanhang verkar omfatta:

- En handling att fånga indikatorer genomförd av individen eller närstående kopplat till ett vårdsammanhang.
- Att vården svarar för att det finns feedback på resultat och stöd till handling, utförd av patienten själv eller av vården.
- Att egenmonitoreringen ska vara rekommenderad eller ordinerad av behörig vårdgivare.
- Att fokus för användningen i första hand är nytta/värde för individen och den vård som kan kopplas till den enskilda patientens behov.
- Att en följd av att skapa nytta för individen är ökad tillgänglighet på populationsdata som kan skapa sekundära nyttor för andra aktörer.
- Att lösningar för egenmonitorering omgärdas av en ändamålsenlig evidens och kvalitetssäkring.

Vad är egenmonitorering

- En handling att fånga indikatorer genomförd av individen eller närstående kopplat till ett vård sammanhang.
- Att vården svarar för att det finns feedback på resultat och stöd till handling, utförd av patienten själv eller av vården.
- Att egenmonitoreringen ska vara rekommenderad eller ordinerad av behörig vårdgivare.
- Att fokus för användningen i första hand är nytta/värde för individen och den vård som kan kopplas till den enskilda patientens behov.
- Att en följd av att skapa nytta för individen är ökad tillgänglighet på populationsdata som kan skapa sekundära nyttor för andra aktörer.
- Att lösningar för egenmonitorering omgärdas av en ändamålsenlig evidens och kvalitets-säkring.



Bilden är en illustration av ekosystemet för egenmonitorering och aktörerna i det.

Egenmonitorering – nyttor i ett bredare perspektiv

Egenmonitorering är förenad med nyttor för flera aktörer vid olika tillfällen. Det handlar om snabba nyttor för individer och vårdverksamheter liksom långsiktiga nyttor inom svensk life science.

En utgångspunkt för att egenmonitorering ska vara värdeskapande är den implementeras och används i praktiken. Då realiserar följande nyttor:

1. Primärnytta av egenmonitorering cancer – Värden som skapas direkt vid användning och av egenmonitorering kopplat till tryggare och mer autonoma individer, bättre kliniska resultat, nöjdare medarbetare och ökad effektivitet i vårdsystemet. Fokus är på den enskilda individens behov här och nu. Vi har kallat detta för "ego presens" användning av data för att justera behandlingar, stödja egenvård m.m.

2. Sekundärnytta av egenmonitorerade data – värden som skapas när volymer av individer använder egenmonitorering så att stora dataset kan analyseras retrospektivt och skapa nytta för forskning, produktutveckling, algoritmer, precisionsmedicin m.m.

3. Tertiärnyttor av system för egenmonitorering. När egenmonitorering används på bred front innebär det att system och arbetssätt finns på plats. Detta kan nyttjas för att effektivt fånga nya variabler för prospektiv användning. Till exempel för uppföljning av nya läkemedel.

4. Nyttor för life science som kommer Sverige, invånare och patienter till del.

Vad gör regioner inom egenmonitorering och vad pågår nationellt

I regionerna pågår flera pilotprojekt med egenmonitorering kopplat till arbetet med God och nära vård. Ett fåtal regioner har upphandlat egenmonitoreringslösningar och ett flertal förbereder upphandlingar. Befintliga upphandlingsunderlag tar framför allt höjd för att stödja egenmonitorering inom den nära vården. Egenmonitorering inom cancer omnämns inte.

På nationell nivå drivs ett stort antal initiativ i syfte att skapa långsiktiga förutsättningar. Många aktörer är inblandade. Läget är fragmenterat och delvis överblickbart vilket riskerar att sänka utvecklingstakten inom egenmonitorering.

Patientorganisationer inom cancerområdet är positiva till egenmonitorering som stöd för individen och önskar att utvecklingen påskyndas.

Patientorganisationer inom cancerområdet är positiva till egenmonitorering som stöd för individen och önskar att utvecklingen påskyndas.

Nationella cancerstrategin, överenskommelser och RCC

Sedan 2009 har Sverige en nationell cancerstrategi. För att stödja strategins genomförande ingår Staten och SKR årligen en canceröverenskommelse. För år 2023 omfattar överenskommelsen ca 550 miljoner kronor för att arbeta med:

- Prevention och tidig upptäckt
- Tillgänglig och god vård m.m. med fokus på patienten
- Kunskapsutveckling, kompetensförsörjning och forskning
- Tillgång till och användning av medicinska teknologier, med fokus på precisionsdiagnostik

Cancervårdens övergripande utveckling samordnas genom strukturen med Regionala cancercentra (RCC). Där drivs bland annat genomförandet av nationella cancerstrategin och frågor om kunskapsstyrning. RCC driver även ett antal arbeten som kan koppas till utvecklingen av egenmonitorering. Det handlar bland annat om: Regimbiblioteket som kan användas för att veta vilka symtom som ska monitoreras. PROM-centrum som kan svara för innehållsutveckling av vad som ska monitoreras. Standardiserade vårdförlopp som kan peka på hur och var egenmonitoreringen kommer in i vårdförloppen. Individuella patientöversikten (IPÖ) där resultaten från egenmonitorering kan visualiseras. Min vårdplan cancer som kan säkerställa så att alla patienter erbjuds möjligheter till egenmonitorering.

Det kan konstateras att egenmonitorering cancer inte är en del av de nationella strategierna eller RCCs aktiviteter. Det finns behov av att inkludera egenmonitorering i kommande cancer överenskommelsen och en uppdaterad nationell cancerstrategi. I detta arbete är det viktigt att nyttiggöra de initiativ som pågår inom RCC.

Nationella cancerstrategin – överenskommelse

- Prevention och tidig upptäckt
- Tillgänglig och god vård m.m. med fokus på patienten
- Kunskapsutveckling, kompetensförsörjning och forskning
- Tillgång till och användning av medicinska teknologier, med fokus på precisionsdiagnostik

Det behövs stöd för gemensamt lärande ” och för att tillvarata erfarenheter och aktuell kunskap på ett sätt som stödjer framgångsrik implementering och användning i praktiken.

Behov av öppna algoritmer och nya verktyg

Inom de vanliga diagnoserna för egenmonitorering finns oftast en vedertagen variabel som ger en samlad bild av aktuell sjukdomsstatus. Motsvarande finns inte inom cancer-vården. Därför behöver ett antal egenupplevda variabler fångas. Patienter kan uppleva detta som en börda liksom att vården kommer erhålla ett stort antal mätpunkter för varje individ. Det finns därmed ett behov av att utveckla algoritmer och beslutsstöd i syfte att förenkla och underlätta användning, tolkning och beslutsfattande.

För att beslutsstöd ska användas behöver de bygga på evidens och vara öppet tillgängliga för alla vårdgivare att använda i de system som regionerna köpt för egenmonitorering.

Samproducerade, förankrade, attraktiva och öppna lösningar har stor potential att användas. Breddanvändning bidrar till en de facto standardisering av mätningarna vilket stärker framtida analysmöjligheter. Ett sätt att öppet tillgängliggöra specifikationer för beslutsstöd kan vara genom eHälsomyndighetens tjänst för nationella gemensamma e-hälsospecifikationer (NGS).

Implementeringsutmaningar kopplat till egenmonitorering

Det finns flera utmaningar som hindrar en effektiv implementering och användning av egenmonitorering. Följande sammanfattar några av de hinder som framkommit under arbetet med denna rapport:

- Medicin: de medicinska vinsterna är oklara; ej evidensbaserat; inte patientsäkert
- Teknik: misstro mot digitala lösningar som inte är integrerade i befintliga system; oro för en informationsvåg
- Organisation: ansvaret för patienten oklart, saknas kapacitet, tröghet i att ändra roller och relationer i organisationen, oklart ägarskap av systemet egenmonitorering-tekniken, vårdprocessägaren och medicinskt innehåll, oklara mandat och beslutsvägar
- Ekonomi: olika organisatoriska system försvårar användning t.ex. ersättningssystem som premierar fysiska möten, oklart om investeringen ”betalar sig”, olika plånböcker för investering och vinst
- Utvecklingsarbete: historik med andra misslyckade satsningar och svårigheter att skala upp piloter som inte är designade för skalfördelar

Det behövs stöd för gemensamt lärande och för att tillvarata erfarenheter och aktuell kunskap på ett sätt som stödjer framgångsrik implementering och användning i praktiken.

Förslag till insatser



Förstärk satsningar på egenmonitorering inom cancer

1. Regioner och kommuner bör ta höjd för att cancerska omfattas i kommande upphandlingar av system för egenmonitorering.
2. Staten och SKR bör introducera egenmonitorering som ett insatsområde i canceröverenskommelsen om "Tillgänglig och god vård m.m. med fokus på patienten".

Regioner upphandlar egenmonitorering kopplat till arbeten med nära vård, cancer är vagt inkluderat i dessa upphandlingar. Vissa initiativ som stödjer egenmonitorering pågår inom regionala cancercentra men det verkar saknas nationella strategier och nationell finansiering för att bredda arbetet och dess genomslag. Att lyfta egenmonitorering inom cancer till den strategiska agendan är avgörande för att skapa långsiktighet och aktiv utveckling på området.

Samverka, bygg kunskap och förbered verktyg inför breddad användning

Under hand som egenmonitoreringen inom cancervården utvecklas finns möjligheter att i samverkan mellan akademi, regioner, läkemedelsföretag, medtechföretag, patientföreträdare och branschföreningar genomföra initiativ som ökar användbarheten av egenmonitorering samt stärker förutsättningarna för framgångsrik implementering på kort och lång sikt. Förslag inom området:

3. Säkerställ en hållbar utveckling genom en breddad aktörsamverkan med både primär- och sekundärintressenter till egenmonitorering. Överbrygg samverkansutmaningar genom att finansiera intermediärer och skapa en tillitsstruktur som tillvaratar läkemedels-, medtechföretagens och andra aktörers bidrag till utveckling mot gemensamma mål.

En bred samverkan mellan privata och offentliga aktörer förmerar, fokuserar och effektiviserar användningen av resurser och kompetens. Samverkan inom egenmonitorering säkerställer även att de behov som finns av egenmonitorering på både kort- och lång sikt beaktas under utvecklingen av lösningar. En framgångsfaktor för bred samverkan mellan aktörerna är att ta stöd av en intermediär aktör. Dess uppdrag är att säkerställa att allas behov, kunskap och resurser tas tillvara på lika villkor liksom att säkerställa att arbetet leder mot gemensamma mål.

**En bred samverkan mellan ”
privata och offentliga aktörer
förmerar, fokuserar och
effektiviserar användningen
av resurser och kompetens.**

4. Utveckla öppna algoritmer och andra verktyg som förenklar egenmonitoreringen för patient och profession och som bidrar till stöd för personer och närstående som lever med cancer.

Inom cancer finns inte en vedertagen variabel som ger en samlad bild av aktuell status. Det krävs därför att ett antal egenupplevda variabler följs. För att minska uppgifts-samlarbördan och förenkla tolkning och beslutsfattande utifrån stora mängder av data krävs nya verktyg, beslutsstöd och algoritmer. Algoritmer som skapas ska vara öppet tillgängliga för alla aktörer att använda. Härigenom kommer attraktiva och kvalitetssäkrade algoritmer att komma i bruk. Det leder till en de facto standardisering vilket stärker tillgången på jämförbara data. Inom detta område har vi redan inlett ett gemensamt arbete som vi välkomnar fler aktörer att delta i.

5. Ta fram ett metodpaket för effektiv implementering och användning av egenmonitorering i praktiken. Paketet bör omfatta arenor för lärande och baseras på forskning och aktuella erfarenheter.

6. Avsätt medel för forskning och lärande om egenmonitorering – integrering i praktiken, effektiv implementering, algoritmer och andra verktyg, styrning, samproducerad vård, ersättningssystem, effektutvärderingar m.m.

I intervjuer framkommer flera implementeringsutmaningar. De sträcker sig från mikro till meso- och makronivån och från empati och kulturfrågor till styrning och lagstiftning. Sammantaget finns ett behov av att stötta lärandet mellan aktörer som inför egenmonitorering liksom att både bygga ny kunskap och systematisera befintlig kunskap om effektiv implementering och breddanvändning av egenmonitorering.

Skapa långsiktiga förutsättningar för användning av hälsodata

För att skapa långsiktiga förutsättningar för användningen av egenmonitorerad data bör det nationella arbetet med interoperabilitet förtydligas och stärkas. På området föreslås:

7. Förtydliga statens roll att leda arbetet med interoperabilitetsfrågor genom samordnad utveckling av regelverk och mandat att föreskriva och följa upp förutsättningar för interoperabilitet som främjar delning och användning av data.

8. Nationella initiativ drivs av ett flertal aktörer. Initiativen syftar bland annat till att stärka förutsättningarna för egenmonitorering, men utvecklingen sker fragmenterat och blir därför svåröverblickbar. Situationen försvårar för alla aktörer att förstå vilka förutsättningar som gäller och bromsar därmed utvecklingen.

Algoritmer som skapas ska vara öppet tillgängliga för alla aktörer att använda.

1.

Allt fler lever med cancer

Allt fler överlever och lever med cancer. Cancer ses därmed allt oftare som en kronisk sjukdom. Men i jämförelse med andra kroniska sjukdomar mår de som lever med cancer relativt dåligt. Det förefaller som att vårdens resurser inte räcker till för de nya behov som uppstår när allt fler lever med kronisk cancer. Det finns potentialer i att erbjuda personer med cancer samma möjligheter till egenmonitorering som inom andra kroniska sjukdomar.

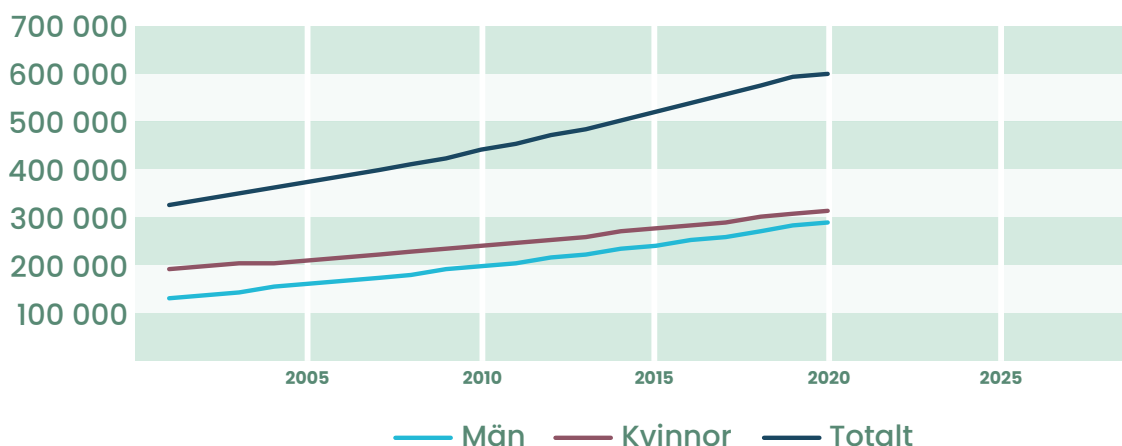
1.1 Allt fler diagnostiseras, överlever och lever med cancer

Under 2020 insjuknade 62 554 personer i cancer¹. De vanligaste cancertyperna var bröstcancer hos kvinnor, prostatacancer hos män och därutöver tjocktarmscancer och hudcancer. Risken att få cancer ökar med åldern. För personer som är yngre än 75 år har 29,6 procent av männen och 27,1 procent av kvinnorna haft en cancersjukdom.

I slutet av 2020 var antalet personer som haft eller som lever med cancer de senaste 10 åren 160 000 kvinnor och 175 000 män². År 1980 var motsvarande siffror 66 000 kvinnor och 49 000 män. Prevalensen för cancer var år 2001 328 588 stycken individer och år 2020 600 492 stycken individer³. Det innebär att nästan dubbelt så många lever med cancer i dag än för 20 år sedan.

Cancer

Totalprevalens 2001–2021 fördelat på kvinnor & män



Figur 1: Förekomst av cancer i befolkningen. All cancer som Socialstyrelsen brukar redovisa i sin incidensstatistik har inkluderats. Det betyder att även en del tumörer som inte har ett invasivt beteende finns med i lägen som skallhåla, ryggmärg, vissa endokrina körtlar osv.

1. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik>

2. https://nordcan.iarc.fr/en/dataviz/prevalence?mode=population&group_populations=0&multiple_cancers=0&cancers=980&sexes=1_2&group_cancers=0&key=total&years_available=1943_2020&populations=752&survival=10&years=1980_2020

3. Källa: Socialstyrelsen, cancerregistret. Utdrag den 27 december 2022

Cancersjukdomar som för några decennier sedan innebar död inom några år har i dag en god prognos. Prognoserna varierar mycket mellan olika cancersjukdomar. Ett mått på överlevnad är indikatorn relativ överlevnad som beskriver sannolikheten att överleva sin cancersjukdom. Och sedan år 1980 har den relativa 10-årsöverlevnaden förbättrats avsevärt. För män har den utvecklats från 25 procent 1980 till nästan 75 procent i dag och för kvinnor från 45 procent till drygt 70 procent under samma period.

1.2 Det finns flera förklaringar till den goda utvecklingen

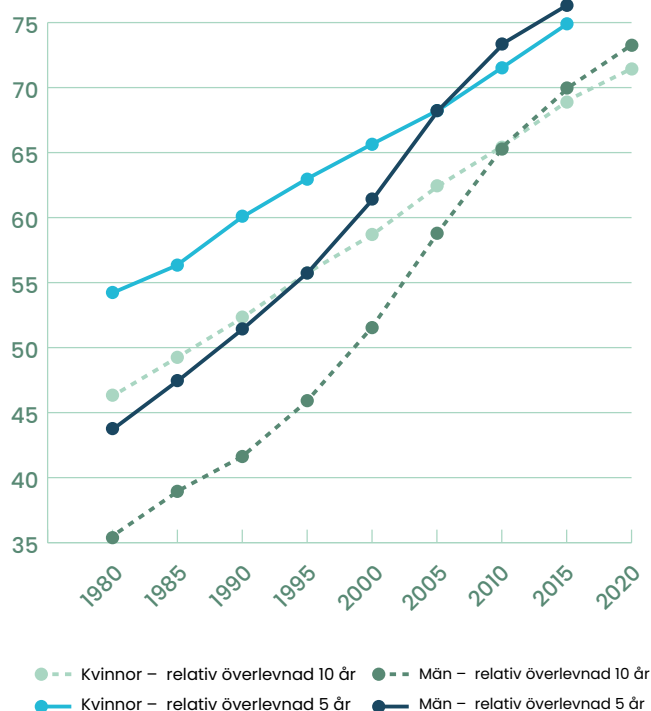
Det finns flera förklaringar till den positiva utvecklingen. Förbättrad screeningverksamhet gör att allt fler personer hittas allt tidigare i sjukdomsförloppet, vilket förbättrar behandlingsmöjligheterna. Genom bildandet av RCC har vårdens organisation förbättrats med en starkare kunskapsstyrning och en nivåstrukturerad som säkrar en professionell och ändamålsenlig behandling. Därtill har forskning och läkemedelsutveckling gjort att innovationstakten inom onkologiska behandlingar har ökat exponentiellt sedan början av 2000-talet. Bara mellan år 2012 och 2021 introducerades 164 nya onkologiska behandlingar i Sverige⁴. Detta innebär att allt fler personer kan behandlas och att behandlingarna kan sättas in allt tidigare i sjukdomsförloppet.

1.3 Cancer betraktas allt oftare som en kronisk sjukdom

Att cancer gått ifrån att vara förknippat med hög dödlighet till att allt fler nu överlever och lever med cancer är en positiv utveckling. Som en följd av utvecklingen betraktas cancer allt oftare som en kronisk sjukdom. Redan år 2011 gjorde Myndigheten för vård- och omsorgsanalys denna iakttagelse⁵.

Relativ överlevnad sedan 1980

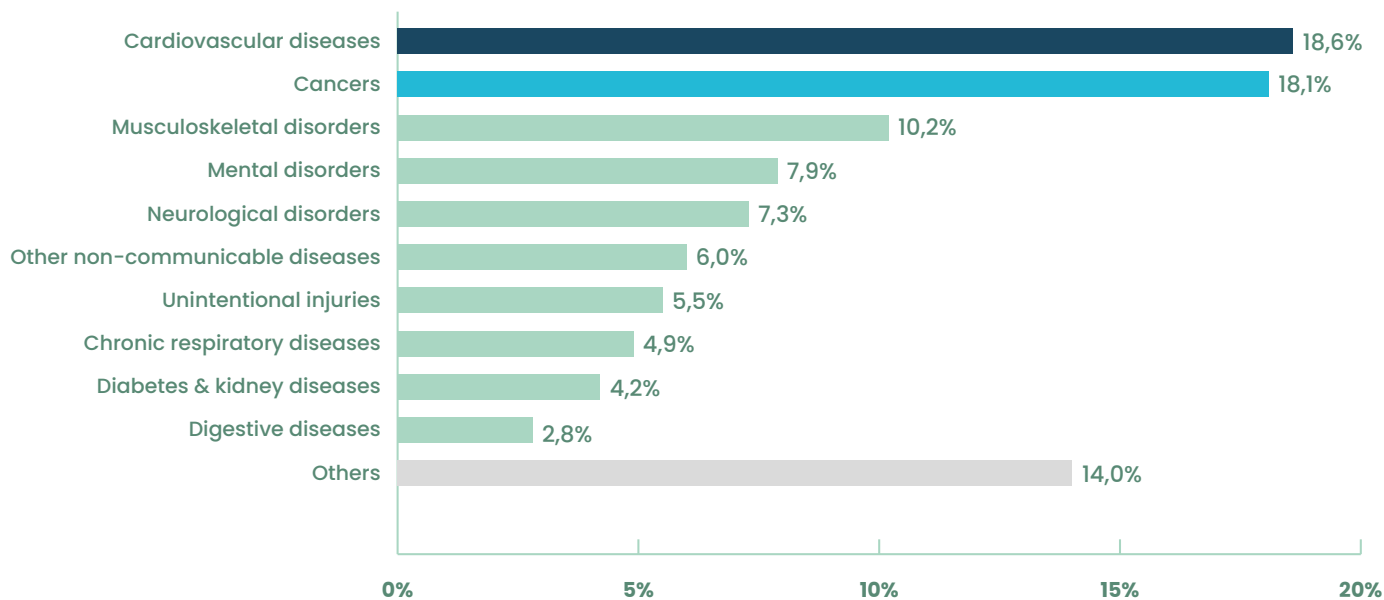
Totalsiffror cancer, relativ 5-årsöverlevnad respektive 10-årsöverlevnad 1980–2015 per kön. Åldersstandardisering baserad på International Cancer Survival Standard.



Figur 2: Relativ överlevnad. Källa Socialstyrelsen

4. Källa: IQVIA Midas® sales data, Sweden, utdrag 2022

5. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom. Rapport 2014:2



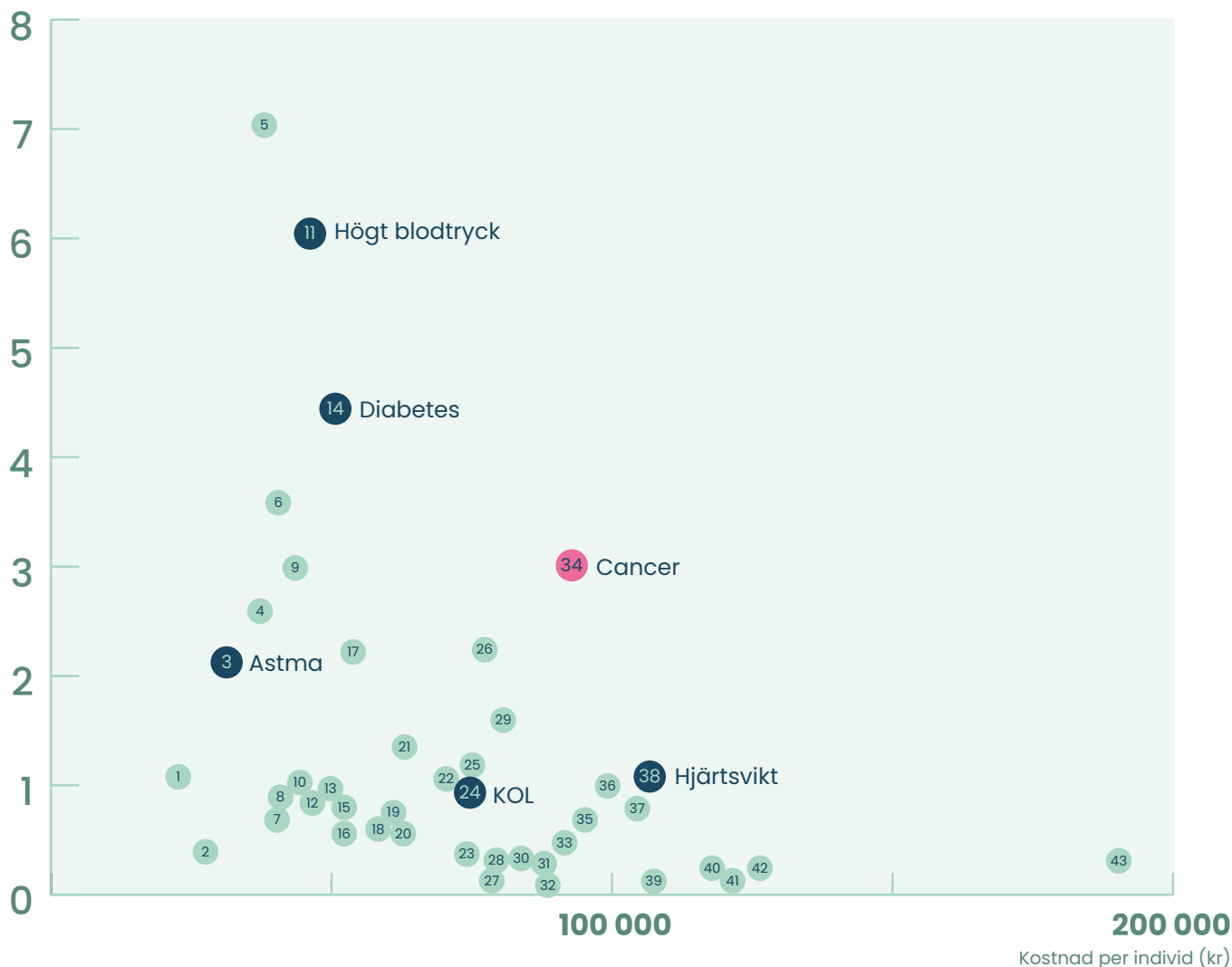
Figur 3: Funktionsjusterade levnadsår (DALY) sorterat efter topp 10. Källa: Our World in Data, Burden of Disease, (<https://ourworldindata.org/burden-of-disease>)

1.4 Personer med cancer mår sämre än personer med andra kroniska sjukdomar

En viktig fråga att ställa i sammanhanget är hur de som lever med cancer mår. Ett sätt att beskriva detta är DALY. Det är en indikator på funktionsjusterade levnadsår som utvecklats av WHO. Indikatorn tar hänsyn både till om en sjukdom bidrar till för tidig död liksom om den ger funktionsnedsättning som påverkar individens liv. Indikatorn används för att beräkna sjukdomsörden på populationsnivå. När man använder DALY för att belysa vilka patientpopulationer som påverkas mest av sin sjukdom så framkommer att personer med cancer och personer med kardiovaskulära sjukdomsgrupper är de vars liv påverkas allra mest av sjukdomen⁶.

Att cancer gått ifrån att vara förknippat med hög dödlighet till att allt fler nu överlever och lever med cancer är en positiv utveckling.

6. Källa: Our World in Data, Burden of Disease, (<https://ourworldindata.org/burden-of-disease>)

Andel av
befolkningen (%)

| | | | |
|-------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------|
| 1. Allergi | 11. Högt blodtryck | 22. Beroendesjukdom | 33. Epilepsi |
| 2. Huvudvärk | 12. Missbildning | 23. Parkinson/MS/degenerativ sjukdom | 34. Cancer |
| 3. Astma | 13. Övrig metabol sjukdom | 24. KOL | 35. Övrig neurologisk sjukdom |
| 4. Utmattning/smärtsyndrom | 14. Diabetes | 25. Sjukdom i övriga kärl | 36. Stroke |
| 5. Icke-reumatiska sjukdomar i rörelseapparaten | 15. Inflammatorisk tarmsjukdom | 26. Ischemisk hjärtsjukdom | 37. Övrig hjärtsjukdom |
| 6. Annan kronisk diagnos | 16. Övrig mag/tarm-sjukdom | 27. Övrig blodsjukdom | 38. Hjärtsvikt |
| 7. Hudsjukdom | 17. Övrig psykisk diagnos | 28. Infektion | 39. Leversjukdom |
| 8. Öronsjukdom | 18. Demens | 29. Arytmi | 40. Personlighetsstörning |
| 9. Ögonsjukdom | 19. Depression | 30. Övrig lungsjukdom | 41. Bensår |
| 10. Fetma | 20. Utvecklingsstörning | 31. Bipolär sjukdom | 42. Schizofreni |
| | 21. Reumatisk sjukdom | 32. Faktorbrist | 43. Njursvikt |

Figur 4: Andel av befolkningen i ett landsting och sjukvårdskostnaden per person för olika Kroniska diagnosgrupper år 2011. Källa: VIP i vården, Vårdanalys 2011. Reproducerad med tillåtelse av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Blå prickar är de diagnoser där egenmonitorering utvecklas mest i nuläget.

1.5 Cancer sticker ut – både stor volym och hög kostnad i vården

Om man jämför diagnosers förekomst i vården och kostnader framkommer att cancerpatienter sticker ut. Både vad gäller höga kostnader per patient och stora volymer. Det är viktigt att notera att dessa siffror är från 2011 det vill säga delvis innan dagens goda resultat inom cancervården utvecklats fullt ut. Det innebär att både antalet individer liksom kostnaderna per individ och år rimligtvis har ökat mer än på andra områden, vilket gör än mer relevant för egenmonitorering⁷.

1.6 Vården hinner inte med

Att vården inte hinner med den växande gruppen av cancerpatienters behov fullt ut indikeras i Socialstyrelsens rapport Nationellt och regionalt arbete med standardiserade vårdförlopp. Där framkommer att under första halvan av 2022 var det 42 procent av cancerpatienterna som uppnådde ledtidsmålen i de standardiserade vårdförloppen, vilket är färre än tidigare⁸.

1.7 När cancer blir en kronisk sjukdom adderas något till vårdens roll

När allt fler lever med cancer finns det anledning att fundera över vad som krävs av vården för att hantera den nya situationen. Sett i detta ljus framstår det som att utvecklingen av egenmonitorering för personer med cancer inte har getts tillräckligt med utrymme till exempel kopplat till upphandlingar av egenmonitorering och nationella strategier.

**När allt fler lever ”
med cancer finns det
anledning att fundera
över vad som krävs av
vården för att hantera
den nya situationen.**

7. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients, Fabrice Denis et al, JNCI J Natl Cancer Inst (2017) 109(9), 2017. doi: 10.1093/jnci/djx029

2.

Patienter berättar – Hur ska jag kunna läka om jag inte förstår varför jag mår som jag mår?



Alla cancerpatienter som får behandling får också biverkningar även om de varierar stort från individ till individ. En stor del av tiden under behandlingen går därför åt till att på olika sätt parera och hantera biverkningar av den behandling som ska försöka bota mig från cancer nu eller se till att jag inte får cancer senare. Det har varit en stark utveckling på cancerområdet – behandlingar har utvecklats, fler överlever och biverkningarna har minskat. Detta är på alla sätt fantastiskt men det går inte att bortse ifrån att det fortfarande finns mycket att göra. En del i detta ser vi patienter som oerhört viktigt och det är att använda den kunskap och de erfarenheter som vi har i utvecklingen framåt. Vi vill vara med för vi vet hur det fungerar för just oss.



Det är en börda att mäta – men vi vill bidra!

Att mäta är att ständigt påminnas om sin sjukdom. Det handlar om att vara alert på vilka reaktioner man får eller vilken medicinering man just för tillfället tar och vilka effekter den kan tänkas ge. Inte desto mindre så vill patienter bidra både till sin egen hälsa och till ny kunskap som kan göra det bättre för de patienter som kommer efter. I onkologin så är måendet en viktig indikator för vilka behandlingar man kan ge. Både i utveckling av behandlingar men också i vården för att ge bättre behandling anpassat efter varje individ. Därför finns det en kraft i att ge verktyg till patienter som kan mäta mående över tid och som kan ge ovärderlig kunskap tillbaka till såväl vård och läkemedelsindustri.

Hur kan man själv bidra till att öka sin livskvalitet?

Det finns en kraft i att känna att man kan göra något själv. Den närmaste vården är egenvården och för att kunna hjälpa sig själv behöver man kunna mäta och bedöma hur man mår – man behöver kunna egenmonitorera. Det kan handla om biverkningar eller andra hälsoindikatorer som är viktiga för att ta beslut om behandling, egenvård eller andra hälsoinsatser.

Hur blir det och vilka behov kan egenmonitorering fylla för patienterna, vad kan det innebära i vardagen?

Lars-Ingvar Johansson, vice ordförande Nätverket mot cancer berättar om sina erfarenheter: Alla patienter har erfarenheter med sig i bagaget och när man då kommer i kontakt med hälso- och sjukvården så får man en inblick i hur det fungerar. Hälso- och sjukvården verkar ha levt isolerade och inte tagit tillvara den digitala utveckling som sker i resten av samhället. I alla fall inte ur ett patientperspektiv.

Vi önskar verksamhetsnära lösningar som gagnar oss patienter. Till exempel när jag ska opereras. Då får jag viss information via telefonsamtal, andra meddelanden skickas via 1177, ibland får man ett fysiskt brev och så vidare – det finns ingen systematik i hur jag blir kontaktad eller hur jag meddelar sjukvården hur jag mår. Det blir rörigt när det behöver vara enkelt. Det borde finnas en tydlig ingång till mina tjänster och samlade information.

Egenvården, där egenmonitorering är en viktig del, är den närmaste vården och kan hälso- och sjukvården stötta den så har alla mycket att vinna. Vi vill alla vara hemma och verka som vanligt så långt det är möjligt – vara i livet och inte i vården!

Röran innebär inte bara osäkerhet för patienten utan för hela behandlingsresultatet. Ska patienter känna trygghet och kunna bidra i sin egen vård behöver olika förutsättningar komma på plats. Inte minst är det viktigt för att vi ska kunna tillvarata de möjligheter som egenmonitorering inom cancer erbjuder.

”Tidigare arbetade jag inom lokaltrafiken. Där hade vi inte svårt med tidtabeller utan det var avvikelserna som vi fick svårt med. I sjukvården kan vi inte ens kommunicera tidtabellen och än mindre avvikelserna.”

En stor frustration är att all utveckling hanteras som en månfärd fast det egentligen redan finns teknik och utvecklade mobila lösningar som vi kan använda. Detta gäller även äldre personer – projekt efter projekt visar att patienter och närstående som själva, oavsett ålder, vill och kan mäta sin egen hälsa oavsett om det är blodtryck, feber, vikt eller vilken parameter som nu är viktig för behandlingen. Men för att stötta individen behöver systemen hållas samman, de behöver kunna ta emot mina data, avvikelser behöver bedömas så att de som behöver vård får det och de som inte behöver, får stöd och kunskap till egenvård.

Egenvården, där egenmonitorering är en viktig del, är den närmaste vården och kan hälso- och sjukvården stötta den så har alla mycket att vinna. Vi vill alla vara hemma och verka som vanligt så långt det är möjligt – vara i livet och inte i vården!





3.

Metod

Denna rapport har tagits fram i ett arbete som inleddes med dialoger i olika intressegrupper under 2020 som mynnade i en strukturerad process mellan maj 2022 och januari 2023. Avsikten med processen var bland annat att identifiera insatsområden där ingående aktörer genom samverkan kunde bidra till utvecklingen inom egenmonitorering cancer mer än var och en för sig. Den gemensamma målinriktningen som identifierades för arbetet kom att bli: Samverkan för att bidra till ett aktivare liv i ett mer hållbart samhälle – med fokus på egenmonitorering cancer.

Processen har omfattat 5 gemensamma workshops liksom ett antal möten i mindre branschgrupperingar. I arbetet har följande organisationer deltagit:

- Patienter: Nätverket mot cancer
- Regioner: Region Jönköpings Län, Region Östergötland, Region Halland och Region Kronoberg
- Akademi: Linköpings universitet
- Branschorganisationer: Swedish Medtech och Lif
- Läkemedelsindustri: AbbVie, AstraZeneca, Bristol Myers Squibb och Janssen.

Processen har samordnats av Tamro.

Här utöver har ett 20 tal intervjuer genomförts. Dessa har varit öppna och handlat om hinder och möjliggörare för egenmonitorering. Respondenterna representerar en bred bild av aktörer med kunskap om egenmonitorering. Från patienter, vårdgivare och teknikföretag till högre tjänstemän och politiker i regioner. Intervjuerna har letts av Linköpings universitet och resultaten är under publicering. Intervjustudien är en del av samverkansprojektet PACE där Region Jönköpings Län, Region Kronoberg, Lif, Linköpings universitet, Cuviva och Tamro ingår. PACE har medfinansierats av de strategiska innovationsprogrammen Swelife och Medtech4Health, en gemensam satsning av Vinnova, Formas och Energimyndigheten.

**Samverkan för att bidra ”
till ett aktivare liv i ett mer
hållbart samhälle – med
fokus på egenmonitorering
cancer.**

4.

Definitioner av egenmonitorering

Det finns flera beskrivningar och definitioner av egenmonitorering. Men ingen enskild fångar helheten. I denna rapport ser vi på egenmonitorering som något där patienten fångar data på uppdrag av vården. Vården har ett ansvar för att patienter får snabb feedback vid behov av insatser. Insatser kan vara professionellt drivna eller bestå av egenvård.

Alla aktörer visar stort intresse och tilltro till egenmonitorering som en delmängd i att skapa en hållbar, god och nära vård. Men aktörerna har olika utgångspunkter för vad som menas med egenmonitorering. Det finns flera definitioner och beskrivningar. Dessa spänner ifrån att vara instrumentella och beskriva själva handlingen egenmonitorering till att beskriva vad egenmonitoreringen ska bidra till för patienten och vården. I många sammanhang hänvisas till den mer instrumentella definitionen som SKR tagit fram:

Löpande registrering, övervakning och bedömning av vården avseende en persons hälsotillstånd, där personen själv utför registreringen.

SKR fångar aktiviteten egenmonitorering, vem som genomför den och att det ska finnas en form av övervakning och bedömning av hälsotillståndet. Det går att anta att det är vården som ska göra bedömningen, men det skulle kunna vara en algoritm eller någon annan aktör än vården själv som bedömer eller övervakar aktiviteten.

I forskningssammanhang används ofta en bredare definition av egenmonitorering (Wilde & Garvin, 2007)⁹:

(1) awareness of bodily symptoms, sensations, daily activities, and cognitive processes and (2) measurements, recordings and observations that inform cognition or provide information for independent action or consultation with care providers.

Denna definition förtydligar även att vården skapas i form av insikter hos individen. Dessa insikter kopplas även till individens agerande utifrån situationen liksom som en grund för dialog med vårdgivaren.

9. A concept analysis of self-monitoring, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04089.x>

**I denna rapport ser vi på ”
egenmonitorering som något
där patienten fångar data på
uppdrag av vården. Vården
har ett ansvar för att patienter
får snabb feedback vid behov
av insatser. Insatser kan vara
professionellt drivna eller
bestå av egenvård.**

Synen på vad som är egenmonitorering påverkas även av vem som beslutat att den ska genomföras. Detta har betydelse för praktiska frågor om: Vem äger den egenmonitorerad data? Vem är ansvarig för att teknologin fungerar korrekt? Vem är ansvarig för att agera på avvikande värden eller mönster? Vem ska betala för egenmonitorering? Svaren på frågorna påverkas av om egenmonitoreringen är:

- Egeninitierad – Personen mäter på eget initiativ vissa mätvärden med hjälp av egen utrustning, exempelvis via en smart klocka.
- Rekommenderad – Behörig hälso- och sjukvårdspersonal rekommenderar person att med hjälp av personens egen utrustning följa vissa mätvärden, exempelvis regelbunden kontroll av vikten.
- Ordinerad – Beslutad av behörig legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, där hälso- och sjukvården ansvarar för mätutrustning och inkommen rapportering.
- I vissa mer analysfokuserade och framtidsorienterade sammanhang kan egenmonitorering även anses omfatta data som individen genererat passivt, utan att tänka på att det sker. Exempel på passivt initierad egenmonitorering är din matbutiks registreringar av dina inköp.

Det verkar saknas definitioner och beskrivningar av egenmonitorering som lyfter och tar fasta på de effekter som eftersträvas med handlingen, det vill säga syftet med egenmonitoreringen. E-hälsomyndigheten fångar dessa aspekter i sin definition av hälsoappar¹⁰.

- App – Förkortning av ”applikation”, en typ av programvara som kan installeras och köras på en dator, surfplatta, smartphone eller andra elektroniska enheter. (Ordlista för digital publicering – Wise & Jelly (wisejelly.se))
- Hälsa – Fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom eller skada. (Socialstyrelsens termbank. Baserad på WHO:s definition av hälsa, senast beslutad 2016)
- Hälsoapp – App som individ eller personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst använder för att upprätthålla eller förbättra individens hälsa.

Denna beskrivning omfattar inte heller fullt ut alla legitima syften med egenmonitorering. I ett övergripande perspektiv kan vård- och omsorg och vissa sjukdomar sägas omfatta följande faser; risk och prevention; risk och tidig upptäckt; symtom och kontakt till att utreda; ställa diagnos; behandla; rehabilitera; ge palliativ vård och långsiktig uppföljning. Även om egenmonitorering skapar värde i alla dessa delar synliggör beskrivningarna av egenmonitorering och hälsoappar inte situationen när livet nedmonteras och befinner sig på ett sluttande plan, på väg mot palliativ vård. I den situationen handlar det varken om att upprätthålla eller förbättra hälsa utan om att stödja nedmontering av livet mot en värdig död. Även här har egenmonitorering en viktig roll, men kanske oftare i händerna på närstående. I beskrivningar av egenmonitorering verkar det finnas utrymme att förtydliga närståendes viktiga roll.

En aspekt på egenmonitorering som kan antas vara avgörande för dess användning, utifrån vårdens perspektiv, har att göra med att produkter och lösningar behöver vara av god kvalitet, tillförlitliga och säkra. Det omfattar många aspekter allt från själva tekniken och mätningar till innehåll, datahantering och användning m.m.

Det verkar saknas definitioner och beskrivningar av egenmonitorering som lyfter och tar fasta på de effekter som eftersträvas med handlingen, det vill säga syftet med egenmonitoreringen.

10. eHälsomyndigheten, Hälsoappar - förutsättningar och användning, Kartläggning, Dnr 2021/01963



**Vår bild är att egenmonitorering
i vårdssammanhang verkar innebära:**

- En handling att fånga indikatorer genomförd av individen eller närstående kopplat till ett vårdssammanhang.
- Att vården svarar för att det finns feedback på resultat och stöd till handling, utförd av patienten själv eller av vården.
- Att egenmonitoreringen ska vara rekommenderad eller ordinerad av behörig vårdgivare.
- Att fokus för användningen i första hand är nytta/värde för individen och den vård som kan kopplas till den enskilda patientens behov.
- Att en följd av att skapa nytta för individen är ökad tillgänglighet på populationsdata som kan skapa sekundära nyttor för andra aktörer.
- Att lösningar för egenmonitorering omgärdas av en ändamålsenlig evidens och kvalitetssäkring.
- Sammanfattningsvis konstaterar vi att det verkar finnas en del hål i beskrivningar och definitioner av vad egenmonitorering är och kan bidra till. Fortsatt arbete behövs på området.

5.

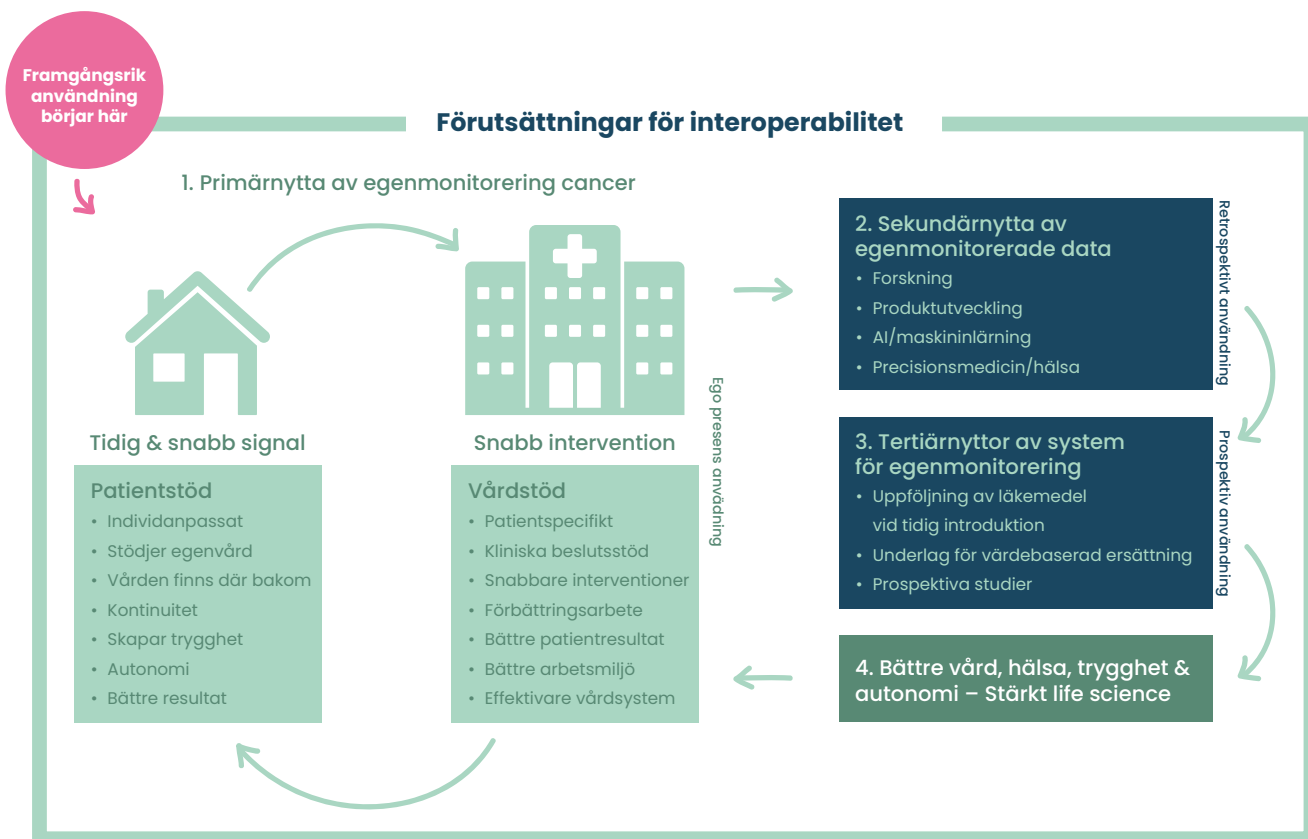
Egenmonitorering – nyttor i ett bredare perspektiv

Att introducera egenmonitorering i praktiken bidrar till nyttor för flera aktörer i olika steg. Snabba nyttor för enskild individ, vårdgivare och vårdssystemet genom ego presensanvändning. Långsiktiga nyttor för forskning, industri och svensk life science genom retrospektiva populationsanalyser och prospektiv användning av system för egenmonitorering.

Egenmonitorering bidrar med nyttor på olika sätt, till olika aktörer och vid olika tidpunkter. För att detta ska ske är det helt avgörande att implementering och användningen blir framgångsrik i samspel mellan patienter, professioner, processutveckling och teknikens möjligheter. Utmaningar förknippat med implementering beskrivs särskilt i kapitlet 9 Implementeringsutmaningar kopplat till egenmonitorering.

Baserat på en framväxande och framgångsrik breddimplementering av egenmonitorering kan nyttorna av egenmonitorering beskrivas ur fyra perspektiv:

- 1.** Primärnytta av egenmonitorering cancer – Värden som skapas direkt vid användning och av egenmonitorering kopplat till tryggare och mer autonoma individer, bättre kliniska resultat, nöjdare medarbetare och ökad effektivitet i vårdssystemet. Fokus är på den enskilda individens behov här och nu. Vi har kallat detta för ”ego presens” användning av data för att justera behandlingar, stödja egenvård m.m.
- 2.** Sekundärnytta av egenmonitorerade data – värden som skapas när volymer av individer använder egenmonitorering så att stora dataset kan analyseras retrospektivt och skapa nytta för forskning, produktutveckling, algoritmer, precisionsmedicin m.m.
- 3.** Tertiärnyttor av system för egenmonitorering. När egenmonitorering används på bred front innebär det att system och arbetssätt finns på plats. Detta kan nyttjas för att effektivt fånga nya variabler för prospektiv användning. Till exempel för uppföljning av nya läkemedel.
- 4.** Nyttor för life science som kommer Sverige, invånare och patienter till del



Bilden är en illustration av ekosystemet för egenmonitorering och aktörerna i det.

5.1 Primärnytta för individ, profession och vård av egenmonitorering cancer

Den gyllene standarden inom forskning är att genomföra omfattande randomiserade studier för att få svar på, evidens, om till exempel ett läkemedel har goda effekter och ska introduceras till patienter i vården. Dock ger inte dessa populationsstudier svar på hur läkemedlet fungerar för den unika individen i dennes livssituation – egenmonitorering erbjuder här möjligheter att hantera det unika¹¹. Ett sätt att uttrycka detta är att man arbetar med data i "ego presens". På latin betyder det ungefär "jag är närvarande". Utifrån detta perspektiv fokuserar användningen av egenmonitorering på den enskilda individens behov här och nu. Genom att bygga på ett evidensbaserat innehåll blir nyckeln att, via snabba feedbackloopar mellan patient och vårdgivare, tidigt upptäcka det som inte fungerar t ex biverkningar, säkra att vården får informationen snabbt och att vården eller patienten kan fatta beslut om och genomföra eventuella interventioner tidigt.

Vid en framgångsrik användning av egenmonitorering skapas snabba handlingsmönster mellan patientrapportering och analys samt beslut om och insättandet av stöd. Detta bidrar till flera omedelbara vinster för individen och vården. Inom cancervården kan det till exempel handla om:

- Färre och lindrigare biverkningar.
- Ökade möjligheter att följa en bestämd regim.
- Tryggare patienter som vet att kontaktsjuksköterskan följer hur det går och agerar om det behövs.
- Bättre medicinska resultat, till och med ökad överlevnad.
- Effektivisering i form av minskad resursåtgång på sjukhuset.^{12,13}
- Mer ändamålsenlig användning av kompetens och tid, bättre arbetsmiljö.

I flertalet tekniska lösningar får vårdpersonal stöd att överblicka sin population av patienter och att prioritera vem som mest behöver hjälp. Detta bidrar till en bättre arbetsmiljö. Patientrapporter säkerställer även att dialog förs om rätt saker i möten mellan profession och patient. För vården som system finns det möjligheter att slippa göra vissa vårdinsatser som annars skulle kunnat krävas om problem inte hanteras i tid. Till exempel att undvika vissa akuta insatser eller inläggningar. Slutligen gagnas alla genom stärkt patientsäkerhet och mer korrekt använda läkemedel.

11. Olsson J, Terris D, Elg M, Lundberg J, Lindblad S. The one-person randomized controlled trial. *Qual Manag Health Care*. 2005 Oct-Dec;14(4):206-16. doi: 10.1097/00019514-200510000-00002. PMID: 16227864.

12. Denis et al, Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients, *JNCI J Natl Cancer Inst* (2017) 109(9): dx029: doi: 10.1093/jnci/djx029

13. Basch et al, Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial, (2016) *J Clin Oncol* 34:557-565

5.2 Sekundärnyttor för fler aktörer av egenmonitorerade data

När primärnytta skapas blir egenmonitoreringen värdefull vilket underlättar en breddning av användningen. En breddad användning innebär tillgång på större datamängder. Sekundärnyttor handlar i ett första steg om retrospektiva analyser av olika skärningar av dessa större datamängder. Detta kallas i andra sammanhang för sekundäranvändning av hälsodata. Sekundärnytta innefattar oftast mer traditionella analyser för att svara på viktiga frågor eller att utveckla algoritmer som tidigt kan identifiera problem för individen längs hela vårdkedjan, från tidig upptäckt till behandling rehabilitering och palliation. Retrospektiva analyser kan även användas av myndigheter, läkemedels- och medtech-företag för effektutvärderingar, produktutveckling, precisionshälsa m.m. Detta i sin tur kan öka Sveriges attraktivitet kopplat till internationella studier, vilket skapar tidig tillgång till nya och effektivare behandlingar. Sammantaget skapas en positiv spiral med förbättrade möjligheter att överleva cancer och en stärkt life sciencesektor.

5.3 Tertiärnyttor av att det finns system för egenmonitorering

En bred användning av egenmonitorering inom cancer innebär att vi har skapat tekniska förutsättningar och organisatoriska rutiner att erbjuda alla patienter en möjlighet till egenmonitorering. Systemen finns och används på alla relevanta ställen i vården.

Att det finns system som fungerar innebär att vi har förmåga att driva prospektiva studier. Det vill säga driva initiativ som kräver att nya variabler, som inte finns i befintligt system, behöver fångas. När befintliga data behöver kompletteras med något nytt.

Denna systemkapabilitet är bland annat av intresse när nya läkemedel ska introduceras tidigt i utvärderingsprocessen. När detta sker är det viktigt att läkemedelsindustrin snabbt och effektivt kan svara upp mot myndigheternas ökade krav om uppföljning av till exempel biverkningar. Om Sverige är skickligt inom området blir vi attraktivare för nya läkemedelsintroduktioner vilket leder till att vi snabbt kan tillgängliggöra nya effektiva behandlingar till patienterna. Kopplat till detta finns en diskussion om att skapa modeller för värdebaserad ersättning för nya, ofta dyra läkemedel. En grundbult i dessa är att vården betalar för behandlingar om

de ger utlovade patientresultat. Sådana ersättningssystem underlättas om det finns infrastrukturer för att effektivt introducera och fånga anpassade indikatorer för uppföljning. Även för traditionell forskning och registerforskning är det viktigt med stärkta möjligheter att arbeta effektivt med prospektiva studier kopplat till PROM och PREM utifrån system för egenmonitorering.

För att detta ska ske är det helt avgörande att implementering och användningen blir framgångsrik i samspel mellan patienter, professioner, processutveckling och teknikens möjligheter.

5.4 Nyttor för Sverige, life science, invånare och framtida patienter

En initialt god användning av egenmonitorering gynnar den direkta utvecklingen av kliniska resultat, patienters trygghet och autonomi, säkrare och bättre läkemedelsanvändning liksom effektivare vårdorganisationer. Detta bidrar även till minskade kostnader för bland annat sjukskrivningar och produktionsbortfall. De större nyttorna för svensk life science uppstår i samband med sekundärnyttor av retrospektiv användning av hälsodata liksom av att det finns breda system för egenmonitorering som kan användas prospektivt för att t ex följa upp läkemedel vid tidig marknadsintroduktion. Att ha effektiva system för att fånga patientrapporterade uppgifter om till exempel biverkningar gör Sverige mer attraktivt som life sciencenation.

Även medtechindustrin gynnas av en stärkt systematik inom egenmonitoreringsområdet. Strukturerna gör det enklare att komma in och testa nya uppkopplade produkter. Utöver att gynna patienterna kan ett systematiskt arbete med egenmonitorering även bidra till att profilera Sverige som showroom för andra marknader.



6.

Sverige har goda förutsättningar att använda digitala vårdstöd

Sverige har förutsättningar att utveckla en god användning av egenmonitorering. Både genom att befolkningen har god tillgång till internet, att intresset för egenmonitorering växer liksom att teknikutvecklingen är snabb.

Enligt rapporten *Svenskarna och Internet*¹⁴ (Internetstiftelsen 2022) använder 94 procent av befolkningen internet nästan dagligen. Allt fler ärenden som tidigare krävde fysiska besök, exempelvis på ett bankkontor, hanteras nu via olika nättjänster. I tillägg har pandemin fungerat som en katalysator för digitalisering i vården, vilket lett till en ökad acceptans för digitala vårdbesök, framförallt inom primärvården, liksom uppföljning och tjänster för egenmonitorering i hemmet.

Parallellt med detta har tekniska framsteg så som Internet of Things (IoT), sensorer, sociala medier, mobilappar och ökad kunskap om precisionsmedicin förändrat möjligheter att bedriva vård. Upplösningen, volymen, hastigheten och variationen av patientdata som samlas in tillsammans med framsteg inom till exempel AI gör att olika beslutsstöd växer fram inom områden så som bildbehandling och genomics liksom att beslutsstöden i allt högre grad integreras som en naturlig del i olika specialistsammanhang. Men även i mer allmänna sammanhang tilltar teknikanvändningen. Exempel på detta är de digitala triageringssystem som allt fler vårdgivare använder. Dessa stödjer initiala bedömningar och prioriteringar av patienter samt tillhandahåller standard-svar och länkar för vanliga frågor. Stöden minskar stress för vårdpersonal som ska göra den initiala bedömningen och underlättar handläggning.

Inom egenmonitoreringen har flera piloter genomförts och vissa införanden i begränsad omfattning. Dessa initiativ har visat både på vinster och risker med egenmonitorering. Risker som nämns handlar till exempel om att äldre och

14. <https://svenskarnaochinternet.se/rapporter/svenskarna-och-internet-2022/>



personer med kroniska sjukdomar kan känna sig övergivna av vården eller att vårdens ansvar lastas över i knät på patienter och närstående. En motpol till detta är att egenmonitorering kan bidra till en mer jämlik vård, genom att geografiska avstånd inte påverkar vare sig tillgänglighet eller kvalitet. Det finns även resonemang om risker för ökade omotiverade skillnader i vård mellan de som kan hantera tekniken och de som inte kan det. Motpolen hävdar att ju fler som använder den digitala tekniken, desto mer tid finns det för dem som inte kan använda den. Därmed blir det bättre för alla. Uppenbart är att myntet egenmonitorering har flera sidor.

Rätt använt finns det dock en samstämmighet inom såväl vården som patientföreningar kring de potentiella fördelarna med egenmonitorering. Det handlar om minskade behov av sjukhusvård och ambulanstransporter vilket ger stora vinster för både patient och vårdgivare. Men även egenmonitorering som grund för att utveckla framtidens samproducerade och personcentrerade vård, som stödjer individen till ökad förståelse för den egna sjukdomen och

handlingsberedskap för egenvård liksom kontinuitet med vårdgivaren. Denna utveckling bidrar till ökad autonomi, trygghet och livskvalitet för både individen och närstående. En typisk kommentar från patienter är: ”Det är en stor trygghet att bara veta att jag snabbt kan få kontakt om jag behöver”.

Det finns alltså goda anledningar till det växande intresset att utforska hur nya teknologier så som egenmonitorering kan förstärka och integreras i strategiska satsningar för god och nära vård, hur de kan bidra till bättre vård och hälsa för individen liksom hur data från egenmonitorering i ett senare skede kan bidra till forskning, introduktion av effektivare behandlingar och därmed bidra till en starkare svensk life science.

**Denna utveckling bidrar till ökad
autonomi, trygghet och livskvalitet
för både individen och närstående.
En typisk kommentar från patienter
är: "Det är en stor trygghet att bara
veta att jag snabbt kan få kontakt
om jag behöver".**



7.

Vad görs inom egenmonitorering – exempel från regioner

Inom regionerna pågår flera pilotprojekt med egenmonitorering kopplat till arbetet med God och nära vård. Ett antal regioner har upphandlat egenmonitorering och planerar för breddinförande och ett antal regioner arbetar med att upphandla egenmonitorering. På nationell nivå drivs åtskilliga initiativ i syfte att skapa långsiktiga förutsättningar. Men många aktörer är inblandade och läget är delvis oöverblickbart. Patientorganisationer inom cancerområdet är positiva till egenmonitorering som stöd för individen och önskar att utvecklingen påskyndas.

Inom området egenmonitorering accelererar regionerna sina insatser. Inte minst sker detta kopplat till regeringens och SKRs satsningar på God och nära vård. I och med dessa har flertalet tillämpningar, av förklarliga skäl, kommit att handla om egenmonitorering kopplat till patienter med kroniska sjukdomar i primärvården. Det innebär då monitorering över längre tid för diagnoser såsom KOL, astma, hypertoni och hjärtsvikt. Andra tillämpningar inkluderar monitorering under kortare tid vid specialistvård, till exempel i samband med fosterövervakning eller inför en operation eller under en utredning. Monitorering av levnadsvanor är ytterligare ett användningsområde och det kan då handla om program för viktnedgång eller rökavvänjning.

Typiska funktioner i en tjänst är möjligheter att kommunicera via chatt eller videomöten. I chatten kan patienten kontakta vårdgivaren och berätta om sitt mående eller ställa frågor. Vården kan i sin tur kontakta patienten om man utifrån mätvärden ser att åtgärder behöver vidtas. De finns även stöd för att patienten ska kunna registrera objektiva mätvärden och ofta finns utrustning för att följa: puls, saturation (syrgasmättnad i blodet), vikt, temperatur, spirometri (lungfunktion) och blodsocker. I tillägg finns möjligheter att använda självskattningsformulär och egenregistrerade värden.

I systemen för egenmonitorering kan vårdgivaren oftast själv anpassa vad som ska monitoreras för en specifik individ genom att kombinera formulär och mätutrustningar. Vårdgivaren kan även sätta egna gränsvärden, larmnivåer och mätfrekvenser.

7.1 Exempel från regioner

Regionerna prioriterar egenmonitorering och är i olika faser av införandet. Några arbetar med planering, andra har pågående piloter och ytterligare andra står inför breddinföranden.

7.1.1 Region Östergötland

I Östergötland pågår arbetet med egenmonitorering sedan 2019. Det finns en tydlig målsättning att antalet anslutna patienter ska öka. Regionen beskriver sin tjänst enligt följande: "Egenmonitoreringstjänsten består av ett vårdgivargränssnitt och en app som patienten använder för att mäta sina värden. I tjänsten ingår också mätutrustning och möjligheten att kommunicera med chatt och videomöten. I egenmonitorering mäter patienten själv sina värden hemma med hjälp av digital mätteknik. Mätvärden skickas till vårdgivaren via en app, som finns på patientens egen telefon eller en lånad platta." De diagnoser som för närvarande omfattas är astma, hjärtsvikt, hypertoni, och diabetes.

Regionen redovisar att egenmonitoreringen gett positiva effekter på vårdkonsumtion och kostnader. Bland annat har antalet vårdkontakter minskat med 45 procent efter 30 dagar med egenmonitorering jämfört med 30 dagar före. Under samma period har kostnaderna per patientkontakt minskat med 68 procent¹⁵.

Vid en pilot vid Allergicentrum¹⁶ uppgav 82 procent av vårdpersonalen att egenmonitorering var ett effektivt sätt för patienten att få kontroll över sin astma och 72 procent av patienterna uppgav att deras astma blev bättre med stöd av egenmonitorering. Bland vårdgivare och patienter, eller föräldrar, uppgav 100 procent att de vill fortsätta använda tjänsten för egenmonitorering.

7.1.2 Region Kronoberg

I Kronoberg finns ett antal verksamheter som påbörjat arbetet med egenmonitorering. Kvinnokliniken erbjuder patienter med risk för havandeskapsförgiftning att mäta blodtryck och urinvärde samt skatta eventuella symtom hemifrån. Kvinnorna erbjuds att via egenkontroll av sina värden och i nära dialog med vården hinna upptäcka avvikande värden i tid. Egenmonitorering bidrar till att den gravida kvinnan blir delaktig i sin vård och får bättre kontroll vilket skapar en ökad trygghet. Hon slipper också ta ledigt från arbetet och resa till och från mottagningen. Egenmonitoreringen möjliggör att förändringar i hälsotillstånd uppmärksammas tidigare och åtgärder kan sättas in i tid. Ett annat exempel är att patienter vid medicinkliniken erbjuds egenmätare för att själva mäta sitt PK-värde.

Inom onkologkliniken pågår ett forskningsprojekt som kallas PACE. I projektet svarar patienter på frågor om mående och symtom kopplat till biverkningar i samband med behandling. Projektet är i tidig testfas, och syftar till att stärka patientens autonomi, trygghet och livskvalitet liksom att skapa möjligheter att snabbt upptäcka och agera på biverkningar. Egenmonitorering är en viktig del i regionens omställning mot God och nära vård¹⁷.

Inom området egenmonitorering accelererar regionerna sina insatser. Inte minst sker detta kopplat till regeringens och SKRs satsningar på God och nära vård.

15. Rapporterat på konferensen Mötesplats Egenmonitorering den 7 december 2022

16. <https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/pages/394377/Utv%c3%a4rdering%20Atmathuner%20Allergicentrum%20R%c3%96%20sept%202020.pdf>

17. Egenmonitorering – nära vård skapar självständighet (ltkronoberg.se)

7.1.3 Region Jönköpings Län

I Region Jönköping pågår ett strategiskt arbete inom egenmonitorering. Inför detta har flera lärandeinitiativ drivits sedan 2017. Allt ifrån hälsosamt åldrande, pilot inom hjärtrytm och blodtryck till egenmonitorering inom bröstcancer. Trots att projekten genomförts var för sig, vid olika tidpunkter och inom olika områden och med olika typer av teknik har ett personcentrerat förhållningssätt varit en röd tråd. Personcentreringen är nödvändig för förståelsen för hur individens hälsa kan bibehållas och stärkas i olika typer av egenmonitoreringssystem. Dessa arbeten har bland annat bidragit till en dialog och nyfikenhet på hur data kring medicinska parametrar kan kompletteras med data från individen.

I samband med våra initiativ har intervjuer och workshops med professioner och patienter genomförts.

Intervjuer med professionen har berört visioner och mål med egenmonitorering. Exempelvis inom rehabilitering där egenmonitorering varit ett bra hjälpmedel. Regionen är på god väg att använda självskattning/monitorering för smärta, ångest och depressionsnivåer. Ytterligare visioner för egenmonitorering finns inom området astma där man önskar öka från 100 patienter till 1 500 patienter, ett arbete som också pågår. Vidare finns ambition att utveckla egenmonitorering inom hjärtsvikt och därefter förankra egenmonitorering inom hypertoni, diabetes, KOL och luftvägsinfektion. Det samlade lärandet är en viktig utgångspunkt i den upphandling av egenmonitorering som regionen nu genomför. En viktig lärdom är vikten av att inkludera fler medarbetare att dela insikter och behov för egenmonitorering. Som en del i att stärka förmågan att arbeta fram förankrade och behovsmotiverade lösningar har regionen under år 2022 skapat en särskild innovationsplattform.

Intervjuer med patienter med neuropatier, nervskador efter cancerbehandling, har berört relationen till teknik under sjukdomstiden, såsom mobiltelefon och 1177. Intervjuerna berörde också tankar om funktioner i lösningar för egenmonitorering. Ett viktigt behov som framkom från patienterna var att de önskar en gemensam plattform för lösningar, snarare än fristående app-lösningar för olika hälsoproblem. I samtalen synliggör patienterna värdet av ett holistiskt hälsoperspektiv som både omfattar stöd till individen liksom stöd till närstående:

Jag (patient) vill ha mer stöd till anhöriga, som att prata med psykologen. Man kan få köpa en peruk för 8 000 kr när man tappar håret men annars finns det nästan inget stöd att få för det som är viktigt för mig är stöd hur man kan stötta man och barn ...

Cancer är inte bara en sjukdom för individen, det drabbar hela familjen. Genom våra initiativ har vi bland annat lärt att egenmonitorering kan bidra på flera sätt och för att nå framgång är det viktigt att fläta samman behoven hos profession, patient och närstående. Detta testas i forskningsprojektet PACE. I projektet svarar patienter på frågor om mående och symtom kopplat till biverkningar i samband med behandling. Projektet är i tidig testfas, och syftar till att stärka patientens autonomi, trygghet och livskvalitet liksom att skapa möjligheter att snabbt upptäcka och agera på biverkningar.

18. <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/wardskiftet/fler-utvecklingsomraden/genomforda-utvecklingsprojekt/ibd-home/>

7.1.4 Västra Götalandsregionen

I Västra Götalandsregionen pågår ett arbete med att introducera egenmonitorering. Målet är att kunna tillgängliggöra en generell monitoreringstjänst som kan användas för olika diagnoser och i olika verksamheter. Lärdomar i pågåendearbeten utgör underlag i utvecklingen av kommande egenmonitoreringstjänst. Utöver en samlad egenmonitoreringstjänst pågår flera lokala initiativ. Till exempel egenmonitorering inom specialismödravård, KOL och cystisk fibros. Inom områdena inflammatorisk tarmsjukdom och diabetes typ I används redan egenmonitorering i bred utsträckning.

Sedan 2019 pågår ett pilotprojekt med syfte att samla lärdomar och erfarenheter inför fortsatt utveckling. Projektet genomförs både i specialist- och primärvård i fem förvaltningar och har hittills inkluderat närmare 500 patienter. Främst hjärtsvikt- och hypertoni-patienter. Uppföljningar visar på mycket hög patientnöjdhet.

Ny teknik som kan hanteras av patienten själv driver på utvecklingen. Ett exempel på detta är lösningen för patienter med inflammatorisk tarmsjukdom, IBD¹⁸. I lösningen kan patienten själv, via mätutrustning och smartphone, mäta och bedöma sin aktuella sjukdomsutveckling. Data förs, på ett säkert sätt, till vården och ligger till grund för beslut om läkemedelsbehandling. Det är tydligt att IBD Home skapar patientnytta, främst genom att provtagningsrutinen underlättar vardagen för patienten. Tjänsten bidrar även till ökad patientdelaktighet och därmed högre kvalitet i mötet mellan patient och vårdgivare.

7.1.5 Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är en av de vanligast förekommande diagnoserna för egenmonitorering. Flertalet regioner arbetar med detta eller planerar att inleda egenmonitorering på området. För individer med hjärtsvikt är viktuppgång en viktig markör för sjukdomens aktuella status. Att mäta sin vikt kontinuerligt bidrar därför till aktuella beslutsunderlag som leder till bättre läkemedelsbehandling. Det hjälper även individen att förstå sambanden mellan vikt, vätska i kroppen och ökade symtom såsom ödem och andfåddhet, vilket i bidrar till bättre följsamhet till medicinering. Vinsterna för patienten är stabilare sjukdomsförlopp och bättre livskvalité. För vården innebär det en minskad vårdkonsumtion och mer tid för individer med större behov.

Patientorganisationer inom cancerområdet är positiva till egenmonitorering som stöd för individen och önskar att utvecklingen påskyndas.

7.1.6 Diabetes – en patient berättar



Anonym

3rd+Digitalization strategist | 3P Coach
2w • Edited • 2 weeks ago

Senaste halvåret har mitt blodsocker betett sig lite märkligt. Det har svängt mer och jag har även varit mer insulinresistent än vanligt, som att insulinet inte riktigt biter som det brukar. Analyserade tillsammans med min sköterska igår tack vare den [#egenmonitorering](#) jag har via min [#sensor](#).

Vi kunde då se ett mönster i hur pumpen agerade (gasade/bromsade), hur jag agerade, hur insulin och mat och motion samverkade och vad som hände då. Det är tröttsamt med svängande blodsocker, dessutom så irriterande, jag hatar när sjukdomen bestämmer mitt liv, vilken den sällan får göra.

Gjorde lite justeringar efter besöket igår och idag har jag legat stabilare än på länge. En enda dag är för kort tid att utvärdera såklart men det ser lovande ut.

Kunskap är makt vid diabetesbehandling, att jag som [#patient](#) har kunskap i att tolka värden ger mig självförtroende, att jag har kunskap att justera själv ger mig frihet. Vill vi ått effekter med [#egenmonitorering](#) så behöver vi se till att patienterna och vårderna har tillgång till inte bara teknisk utrustning, utan även kunskap att kunna analysera och fatta beslut, en kronisk sjukdom som diabetes där [#egenmonitorering](#) även är en del av behandlingen kräver analys på flera nivåer, [många](#) faktorer samverkar.

Samarbetet med sjukvården med den kunskap de har är ovärderlig, även för mig som levt med diabetes i över 40 år. Jag har dessutom världens bästa diabetesteam på [Akademiska sjukhuset i Region Uppsala](#), det tar jag aldrig för givet, jag är tacksam varje dag.

[#patientensfokusifokus](#)



8 kommentarer



Gilla



Kommentera



Lägg upp igen



Skicka

Figur 5: <https://x.gd/cBx5B> Klipp från LinkedIn, publicerad med personens tillåtelse (bild med glukos).

8.

Nationella initiativ påverkar förutsättningarna för egenmonitorering inom cancer

Nationella initiativ drivs bland ett flertal aktörer. Dessa kommer bland annat att stärka förutsättningarna för egenmonitorering, men utvecklingen är fragmenterad och svår att överblicka. Regioner upphandlar egenmonitorering kopplat till arbeten med nära vård, cancer är vagt inkluderat i dessa upphandlingar. Vissa initiativ som stödjer egenmonitorering pågår inom regionala cancercentra men det verkar saknas nationella strategier och nationell finansiering för att bredda arbetet och dess genomslag.

I Tidöavtalet lyfter regeringen frågor om vårdens digitala infrastruktur. Där framgår att regeringen vill införa ”en enhetlig och gemensam digital infrastruktur för den svenska sjukvården som ersätter och kompletterar de 21 regionernas befintliga infrastruktur.” Ambitionen är att hälsodata ska bli tillgänglig i hela vårdkedjan för all vård, både kommunal vård, regionalsjukvård och tandvård, oavsett vårdhuvudman. Inriktningen är att den digitala infrastrukturen ska skapa förutsättningar för en innovativ och marknadsdriven utveckling där patientsäkerheten är i fokus.

Härutöver pågår flera utredningar och initiativ med nationellt anslag som påverkar de kort- och långsiktiga förutsättningarna att utveckla och använda egenmonitorering inom cancervården. Följande exemplifierar utvecklingen.

Digital infrastruktur för svenska kvalitetsregister.

E-hälsomyndigheten ska senast den 23 februari 2023 lämna en delredovisning till Socialdepartementet kring förstudien om hur myndigheten kan tillhandahålla en nationell infrastruktur för svenska kvalitetsregister. Regeringen motiverar bland annat uppdraget med att det behövs en statlig nationell infrastruktur för hälsodata.

Hälsodata som nationell resurs. Utredningen ”Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård” ska analysera befintliga möjligheter till sekundäranvändning av hälsodata och ska föreslå hur möjligheterna kan utökas för att direkt eller indirekt stärka hälso- och sjukvården. Uppdraget ska redovisas senast den 21 september 2023.

Ambitionen är att hälsodata ska bli ” tillgänglig i hela vårdkedjan för all vård, både kommunal vård, regionalsjukvård och tandvård, oavsett vårdhuvudman.

Samlad analys av digitaliseringen. Myndigheten för digital förvaltning, Digg, ska senast 1 mars 2023 lämna en övergripande analys av samhällets digitalisering utifrån målen för digitaliseringspolitiken. Analysen omfattar att ta fram indikatorer för att följa och beskriva den digitala struktur- omvandlingen i samhället. Uppdraget omfattar även att ta fram en modell och verktyg för beräkning och visualisering av nytto- och kostnadsanalyser ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Teknikens etikutmaningar KOMET. Den statliga utredningen Kommittén för teknologisk innovation och etik ska senast den 31 december 2022 redovisa en analys och förslag till Näringsdepartementet avseende utmaningar när det gäller etik, integritet och regulatoriska hinder. I uppdraget ingår att skapa förutsättningar för accelererad användning av ny teknik inom individanpassad vård, artificiell intelligens och självkörande fordon.

Nyckeltal för e-hälsa och välfärdsteknik ska utvecklas för att driva på användningen av egenmonitorering. Uppdraget omfattar även att identifiera framgångsfaktorer och hinder för utveckling och implementering av e-hälsa och välfärdsteknik. Uppdraget genomförs av Socialstyrelsen och redovisas senast den 31 maj 2023.

Uppföljning med hjälp av alternativa datakällor med fokus på cancer. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket fick i regleringsbrevet 2021 i uppdrag att fortsätta arbetet med att undersöka förutsättningar för användning av alternativa datakällor för att följa upp läkemedel i klinisk

vardag, med särskilt fokus på cancer. Arbetet avrapporterades oktober 2022. Områden som lyfts är bland annat ökad precision och inrapportering av rekvisitionsläkemedel och skapandet av ett nationellt primärvårdsregister så att hela vårdförlopp kan följas.

Inera kartlägger egenmonitorering i en pågående förstudie som beräknas vara färdig under december 2022. Förstudien ska bland annat beskriva hur långt Sveriges regioner har kommit inom egenmonitorering och utgöra ett beslutsunderlag för satsningar inom området. Underlaget ska även beskriva hur Inera kan stödja regionerna. Områden som adresseras är referensarkitektur, standarder och riktlinjer, tekniska plattformar men även verksamhetsfrågor och införande samt juridik och upphandling.

EHDS är ett förslag från EU om en förordning för det europeiska hälsodataområdet. Förordningen har flera syften. Att fysiska personer lättare ska kunna kontrollera sina elektroniska hälsodata. Att vårdens registrering och användning av hälsodata stärks och effektiviseras. Att forskare, innovatörer och beslutsfattare ska få ökad tillgång till elektroniska hälsodata på ett tillförlitligt och säkert sätt. Att säkra individens integritet. Förordningen innebär att hälsodata ska kunna delas effektivare och säkrare – till nytta för individen, vård och omsorg, akademi och näringsliv. E-hälsomyndigheten har uppdraget att vara svensk kontaktpunkt mot EHDS.

8.1 God och nära vård

Staten och SKR har ingått en överenskommelse om God och nära vård 2022 – En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav¹⁹. Överenskommelsen omfattar drygt 6 miljarder kronor i syfte att stödja omställningen till en God och nära vård genom att förbättra tillgängligheten i primärvården, öka kontinuiteten och relationsskapande i hälso- och sjukvården samt att öka delaktigheten och medskapande i hälso- och sjukvården.

Omställning mot nära vård är ett fokusområde för alla Sveriges regioner och kommuner. Egenmonitorering lyfts som en viktig pusselbit i genomförandet, ofta med kopplingar till kommunernas vård och stöd i hemmet.

Överenskommelsen omfattar i dagsläget inte cancervården eller egenmonitorering inom cancer.

8.2 Upphandling med nationellt genomslag

Under november 2022 genomförde Region Kalmar en så kallad externremiss inför en kommande upphandling av egenmonitorering. Syftet var att få in kommentarer och synpunkter till kommande upphandlingsdokument. Den kommande tilldelningen av upphandlingen ska kunna avropas av alla kunder till Cambio Cosmic och de regioner som tillhör den så kallade Sussasamverkan. Det innebär att 17 regioner skulle kunna komma att få samma leverantör för egenmonitorering med tillhörande tjänster. Det handlar om Jönköping, Kronoberg, Uppsala, Värmland, Västmanland, Östergötland, Blekinge, Dalarna, Gävleborg, Halland, Norrbotten, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Upphandlingen omfattar en teknisk plattform för lokal drift eller som tjänst. Leverantören ska minst erbjuda en lösning som omfattar mätutrustning för patient, överföring av egeninsamlade hälsodata till vårdgivaren det vill säga teknisk plattform, vårdgivarportal, patientportal och mätutrustning. Upphandlingen omfattar även fortsatt utveckling med en samarbetspartner som har ett innovativt förhållningssätt och kompetenser inom hälso- och sjukvård, aktuella regelverk och säkerhet.

Efterfrågad lösning ska omfatta vuxna, gravida och barn. Egeninsamlade hälsodata ska från start kunna ske utifrån blodtryck, puls, saturation, vikt, temperatur, spirometri, blodsocker och formulär och den tekniska lösningen ska inledningsvis omfatta egenmonitoreringsplaner, enligt nationella riktlinjer, för hjärtsvikt, hypertoni, KOL och diabetes typ 2.

Lösningen ska vara flexibel så att vårdgivaren kan anpassa och kombinera olika vårdplaner för patientens unika behov.

I frågeunderlaget nämns inte diagnosen cancer. Det innebär att 17 av Sveriges 21 regioner är på väg att upphandla en plattform för egenmonitorering, utan att ställa specifika förfrågningar om anpassningar som möjliggör uppföljning av cancerpatienter.

8.3 Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har utrett hur olika typer av digitala stöd och tekniker kan bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienter²⁰. I rapporten från år 2019 framkommer bland annat att digital teknik för information och kommunikation kan ge patienter ökad tillgänglighet till vården liksom bättre förutsättningar att vara delaktiga i sin vård. Digitala stöd kan även ge förutsättningar för ökad jämlikhet genom att stärka de minst gynnade liksom bidra till effektivare vårdprocesser.

I slutsatserna konstaterar myndigheten att regionerna bör säkerställa att vårdgivarna har förutsättningar att implementera de digitala stöd liksom att digitalisering kan lyfta resultaten i alla insatsområden som nämns i cancerstrategin. I denna relativt nya rapport till regeringen framgår inga tydliga skrivningar om behoven av att utveckla egenmonitorering inom cancer.

19. https://www.regeringen.se/49029f/contentassets/0017bfa6b48748d9b13065eb7099b7d9/ok-god-och-nara-var-d-s2022_00607.pdf

20. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar? Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården. Rapport 2019:5

**...för att undvika ytterligare ett
stuprör behöver egenmonitorering
integreras med det som pågår inom
cancervården likväl det som pågår
avseende egenmonitorering inom
andra delar av vård- och omsorg.**



8.4 Nationell cancerstrategi och canceröverenskommelsen

Sedan år 2009 har Sverige en nationell cancerstrategi som fokuserar fem insatsområden. Det handlar om att minska risken för insjuknande i cancer. Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv. Förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos. Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos och att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid²¹.

För att stödja genomförandet av cancerstrategin ingår staten och SKR årliga canceröverenskommelser²². Under 2022 omfattade överenskommelsen drygt 500 miljoner kronor och under 2023 drygt 550 miljoner kronor²³. Enligt överenskommelsen ska Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) vara nationellt stödjande, stimulerande och samordnande i arbetet med att utveckla cancervården enligt intentionerna i cancerstrategin. Insatserna omfattar fyra områden:

- Prevention och tidig upptäckt
- Tillgänglig och god vård m.m. med fokus på patienten
- Kunskapsutveckling, kompetensförsörjning och forskning
- Tillgång till och användning av medicinska teknologier, med fokus på precisionsdiagnostik

I dessa nationella styrdokument framkommer inga tydliga avsikter eller medel till hur egenmonitorering inom cancerområdet ska utvecklas.

8.5 Kopplingar mellan vissa initiativ inom RCC och egenmonitorering cancer

Cancervårdens övergripande utveckling samordnas genom strukturen med Regionala cancercentra (RCC). Via RCC drivs bland annat genomförandet av nationella cancerstrategin och frågor om kunskapsstyrning.

RCC driver flera initiativ som samspelar med utvecklingen av egenmonitorering cancer. Bland de arbeten som skapar förutsättningar för egenmonitorering kan nämnas Regimbiblioteket som kan användas för att veta vilka symtom som ska monitoreras. PROM-centrum som kan svara för innehållsutveckling av vad som ska monitoreras. Standardiserade vårdförlopp som kan peka på hur och var egenmonitoreringen kommer in i vårdförloppen. Andra initiativ fokuserar på att bidra till primära patientnyttor av egenmonitorering. Det handlar till exempel om den Individuella patientöversikten (IPÖ) där resultaten från egenmonitorering kan visualiseras. Ett annat exempel är Min vårdplan cancer som kan säkerställa så att alla patienter erbjuds möjligheter till egenmonitorering. Slutligen finns initiativ som kan bidra till sekundärnyttor vilket omfattar bland annat kvalitetsregister som kan användas för retrospektiva analyser av registerdata i kombination med egenmonitorerade underlag.

Som nämns ovan finns det flera initiativ som till viss del överlappar varandra och för att undvika ytterligare ett stuprör behöver egenmonitorering integreras med det som pågår inom cancervården likväl det som pågår avseende egenmonitorering inom andra delar av vård- och omsorg. Då skapas förutsättningar för ett helhetsperspektiv, som fullt ut beaktar såväl patientens som vårdens samlade behov.

Då skapas förutsättningar för ett helhetsperspektiv, som fullt ut beaktar såväl patientens som vårdens samlade behov.

21. https://cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/samverkan/tio_ar_med_cancerstrategin_magasin_uppslag.pdf

22. <https://skr.se/skr/halsasjukvard/vardochbehandling/cancervard/overenskommelsecancervard.2049.html>

23. <https://skr.se/skr/halsasjukvard/vardochbehandling/cancervard/overenskommelsecancervard.2049.html> hämtat den 23 december 2022

9.

Intervjuer om implementeringsutmaningar i egenmonitorering

I intervjuer framkommer flera implementeringsutmaningar. De sträcker sig från mikro till meso- och makronivån och från empati och kulturfrågor till styrning och lagstiftning. Sammantaget finns ett behov av att stötta lärandet mellan aktörer som inför egenmonitorering liksom att både bygga ny kunskap och systematisera befintlig kunskap om effektiv implementering och breddanvändning av egenmonitorering.

Den ”chockdigitalisering” som kom med pandemin har bidragit till en förändrad syn på digital vård hos invånarna. Insikten att digitala besök kan fungera som ett komplement till de fysiska har lett till en ökad efterfrågan på digitala tjänster. En uppfattning är dock att vårdens förmåga att ställa om och driftsätta lösningar som svarar mot behoven är en bromsande faktor snarare än patienternas vilja.

Även om det finns studier som belägger olika effekter av egenmonitorering så svarar inte dessa på flera av de frågor som ställs i den specifika organisationen som ska implementera och använda egenmonitorering. Generellt handlar det om oklarheter och utmaningar kopplat till följande områden²⁴:

- Medicin: de medicinska vinsterna är oklara; ej evidensbaserat; inte patientsäkert
- Teknik: misstro mot digitala lösningar som inte är integrerade i befintliga system; oro för en informationsvåg
- Organisation: ansvaret för patienten oklart, saknas kapacitet, tröghet i att ändra roller och relationer i organisationen, oklart ägarskap av egenmonitorering, oklara beslutsvägar
- Ekonomi: olika organisatoriska system försvårar användning t.ex. ersättningssystem som premierar fysiska möten, oklart om investeringen ”betalar sig”, olika plånböcker för investering och vinst
- Utvecklingsarbete: historik med andra misslyckade satsningar eller svårigheter att skala upp piloter

24. Røvik KA. Moderna organisationer: trender inom organisationstänkandet vid millennieskiftet. Liber; 2000.



De intervjuer och strukturerade samtal som genomförts i detta arbete bekräftar ovanstående. Uppenbart är att det verkar finnas ett behov av att strukturera och förpacka befintliga insikter så de blir användbara i utvecklingsarbetet liksom att skapa arenor för ett gemensamt lärande och akademiskt kunskapsbyggande. Följande axplock från intervjuer och möten exemplifierar de generella utmaningar som den internationella forskningen identifierar. Beskrivet ungefär så som det framförts.

Integrera egenmonitorering i samtliga perspektiv.

Egenmonitorering kan inte drivas som en separat insats. Det har vi inte tid till. Det krävs att arbetet är i linje med andra strategiska satsningar inom till exempel nära vård, kunskapsstyrning och RCCs olika initiativ. Patienter och närstående ska ha en tydlig roll och fokus ska ligga på att utveckla vårdens vardag, verksamhetsutveckling, med stöd av teknik. Inte med fokus på tekniken i sig. I och med detta är det av vikt att sätta fokus på de kliniska, organisatoriska och patientupplevda resultat som ska förbättras.

Arbeta kunskapsinformerat. Vården är kunskapsdriven och för att skapa tillit för egenmonitoreringen, beslutsstöd m.m. är det viktigt att arbetet bygger på evidens eller att man skapar evidens.

Kultur. Synsättet i vården är att man ska träffa patienterna. Liksom att man ogärna lämnar över "sina" patienter till andra. Det innebär till exempel att det finns motstånd mot lösningar som centraliserar övervakningen av egenmonitorering. Samtidigt som sådana centrala lösningar är det som möjliggör resurseffektivitet och ökad tillgänglighet. En central övervakningsfunktion kan ju till exempel vara tillgänglig dygnet runt på ett sätt som inte går på en enskild vårdcentral.

Informationsrädsla. Rädsla för en flod av patientgenererad data som behöver hanteras. Man kan ju missa en händelse, vad händer då? Då är det bättre att inte ha informationen alls eller att bara få den när man ber om den. Då kan ingen i efterhand säga att man gjort fel. Här blir det viktigt att arbeta med beslutsstöd och algoritmer. Så att vården får hjälp att skilja mellan brus och signal.

Ord har betydelse. Det spelar roll vad saker kallas.

Egenmonitorering är smalt och tekniskt. Hälsoappar och algoritmer är svårt. Vi bör kalla det för beslutsstöd och syftet att underlätta vardagen måste framgå. Beslutsstöd är man van vid i vården. Dessutom är det tydligt att själva besluten alltjämt ska fattas av professionerna och inte en maskin.

Många veto gör vägen svår. Ett långsiktigt praktiskt genomförande av egenmonitorering kräver att man "bryter igenom" hela organisationen. Från högsta ledningen och olika stödfunktioner ända fram till patienten, sjuksköterskan och läkaren i praktiken. Detta är en knepig uppgift då varje inblandad instans kan sätta stopp för utvecklingen. Sannolikt måste arbetet med egenmonitorering utgå från beslut från högsta ledningarna. Någonstans kan det inte vara ett fritt valt arbete.

Riktiga möten ger mer information. Det är lätt att fokusera på de patienter där egenmonitorering inte fungerar snarare än på dem där det fungerar. Vad gäller det datadrivna samtalet så finns en oro att den breda kommunikation som uppstår i mötet reduceras till att endast omfatta det som kan beskrivas med data. När vi träffar patienterna kan man passa på att klämma och känna lite och prata lite runt. Det är ett bra sätt att fånga hälsofrågor och lyfta livsstilsfrågor. Det finns en risk att samtalen blir mycket smalare med egenmonitorering.

Vem äger informationen? Var ska den finnas? Äger patienten eller den som gör vården? Det går bra att arbeta när data samägs kopplat till en specifik sjukdom t ex diabetes. Men det blir mer komplicerat när det är flera samtidiga sjukdomar och olika delar av vården inkluderas. Hur det ska lösas känns oklart. Det är viktigt att flera olika vårdnivåer kan använda samma data för samverkan med patienterna. T ex kardiologen, hemsjukvården, sjuksköterskan – stuprören hindrar en god användning.

Vem äger systemen för egenmonitorering? Ska ägarskapet ligga i linjeorganisationen eller hos processägaren? Eller ska IT eller någon ny funktion äga systemen? Det är svårt eftersom frågorna till mycket stor del handlar om hur

vi ska arbeta i praktiken. Samtidigt finns det en teknisk del som ska fungera och inte minns finns det ett innehåll som behöver vara korrekt och evidensbaserat och kopplat till arbetet med kunskapsstyrning. Sedan är ju en poäng med tekniska system att de är lätta att skala. Då kanske RCC är en lämplig aktör.

Volymerna av data kommer bli enorma. Hur kan vi lagra data? Hur länge ska den sparas? Var sker sållningen? Det blir storleksordningar av data som vi inte sett tidigare. För att data ska bli användbara kommer vi dessutom behöva extrema mängder med metadata. Det kan handla om hårdvara (firmware), app/version, PGS, time stamps, vårdepisod m.m. Det kommer bli mycket mera metadata än ”faktisk data”.

Rollförskjutningar från läkare till andra personalkategorier gör att beslutsfattande kanske kan flyttas och att läkare kan ”signera” beslut. Att flytta arbetsuppgifter är svårt. Men ju mer frågorna kommer på tapeten desto mer kan läkare och andra avlastas och kompetensen användas på bättre sätt. Men att släppa delar av ansvar till andra personer i vårdkedjan riskerar att patienterna kommer i kläm då vårdtider kan förlängas.

Nya kompetenser. Det finns sannolikt behov av nya kompetenser i vården. Det kan handla om statistiska metoder och vårdinformatik.

Vad ska in i journalen? I primärvården kan finnas viss oro för vad som ska in i journalen. Vi är vana vid att allt ska in. Det kommer inte gå att hantera. Kanske behöver vi snarare börja se på journalen som något som ska vara avvikelsebaserat.

Olika fokus på lärandet. Det fungerar på olika sätt i primärvård och på sjukhuset. På sjukhuset är det olika patienter som kommer och går men med samma sjukdomar. I primärvården är det samma patienter fast med olika sjukdomar. Detta gör att det finns olika drivkrafter i lärandet. Det är lätt att förknippa sig med sjukhusens behov och därmed missa de annorlunda behoven i primärvården.

Piloter. Att egenmonitorering görs i olika pilotarbeten känns igen. Vi behöver bli bättre på att vara tydliga med att när tekniken testats i en pilot och dess funktionalitet i våra tekniska system säkerställd så handlar det inte längre om piloter. Då handlar det om tester i liten skala, pdsa, för att pröva oss fram till tekniken ska fungera i vardagen. Det är även så att det som testas i egenmonitoreringspiloter kan vara svårt att breddinföra. Det beror på att piloterna inte behöver hantera de logistikutmaningar som följer av uppskalade lösningar. I uppskalningen behövs organisationsförändringar kopplat till storskalig transport av egenmonitoreringsutrustning, installationer, underhåll, support, kontrolltorn m.m. Sådant som kan lösas ad hoc i en pilot.

Ersättningssystem. Det finns flera utmaningar där insatsen genomförs och betalas på ett ställe medan vinsten uppstår på ett annat. Detta skapar investeringsutmaningar och incitament som inte fullt ut stödjer egenmonitorering. Det är ett svårt område där vi behöver bygga mer kunskap och genomföra förändringar.

Molnet. Det här med molnet är en utmaning. Särskilt kopplat till data som på olika sätt kan landa i USA. Vi behöver verkligen säkerställa avtal mellan EU och USA. Dagens förhållande skapar stora osäkerheter och sätter käppar i många hjul.

Säkerhet. Vilka lösningar är säkra och kan rekommenderas? System för detta behöver både kunna hantera mogna lösningar som ska breddinföras liksom lösningar under utveckling. Det kan behövas olika klasser av data/sensorer, experiment, konsument och clinical grade. På sammavis som att lösningar som utgår från PdL behöver kunna samexistera med lösningar som utgår från GDPR.

Samproducera – Att lära sig blir bättre på att sam- utveckla, -beslutsfatta, -använda, -utvärdera tillsammans mellan individen/patienten och professionen blir allt viktigare för att säkerställa värdet och effektiviteten i lösningar.

Sammantaget finns ett behov av att stötta lärandet mellan aktörer som inför egenmonitorering liksom att både bygga ny kunskap och systematisera befintlig kunskap om effektiv implementering och breddanvändning av egenmonitorering.



10.

Behov av öppna algoritmer och nya verktyg

Inom de vanliga diagnoserna för egenmonitorering finns oftast en vedertagen variabel som ger en samlad bild av aktuell sjukdomsstatus. Detta finns inte inom cancervården. Därför behövs ett antal egenupplevda variabler fångas. Patienter kan uppleva monitoreringen som en börda som ständigt påminner om sjukdomen. Det finns därför behov av att utveckla nya; verktyg som förenklar användning, tolkning och beslutsfattande utifrån flervariabelsammansatt egenmonitorering; arbetssätt som minskar patientens registreringsbörda; insatser som kopplar samman kunskapsstyrningen och egenmonitorering liksom angreppssätt som stödjer individen att förstå sin unika situation.

10.1 Utvecklade medicinska ramverk och kunskapsstyrning

Teknikutvecklingen inom egenmonitorering har gått fort, dock släpar utvecklingen av det medicinska ramverket efter. Med ett medicinskt ramverk för en viss diagnos menas bland annat en beskrivning av vilka värden som ska monitoreras, gränsvärden (generella, individuella), mätfrekvens och när, var och/eller vem som patient ska kontakta vid olika scenarier, som till exempel: försämrat sjukdomstillstånd, akut sjukdom och eller ej fungerande tjänster eller mätutrustning.

Om medicinska beslut ska fattas baserat på egenmonitorerad data förutsätter det att det finns diagnosspecifika algoritmer med kvalitetssäkrade riktlinjer som styr exempelvis utformningen av en individanpassad vårdplan. Det innebär att den medicinska professionen aktivt måste arbeta med att definiera det medicinska ramverket och här skulle nationella riktlinjer för egenmonitorering för olika cancerdiagnoser underlätta införandet i regionerna. Det finns tydliga kopplingar mellan egenmonitorering och arbetet med kunskapsstyrning.

10.2 Bördan av egenmonitorering kan minska användningen

Även om patienter vill egenmonitorera så kan arbetsinsatsen och den ständiga påminnelsen om att vara sjuk utgöra en börda. Det finns även farhågor bland professioner att de ska översköljas med en ohanterlig våg av egenmonitorerad data.

För att underlätta användningen av egenmonitorering finns därför behov av att förenkla fångst och analys av egenmonitorerad data. Detta är av särskild relevans inom cancer eftersom det i dagsläget krävs ett flertal självskattade frågor för att veta hur patienterna mår kopplat till behandlingen. Det innebär hantering av större mängder komplex data än inom de områden där egenmonitorering framförallt används i dag.

10.3 Samverkan stärker utvecklingen av beslutsstöd som underlättar användning av egenmonitorering

Arbetet med att utveckla beslutsstöd och verktyg är särskilt lämpat för samverkan mellan vård, läkemedelsföretag, medtechföretag, patienter och akademi. En huvudsaklig anledning till detta är att alla har att vinna på en sådan utveckling. Det finns även intressanta kopplingar mellan att attraktiva beslutsstöd som används bidrar till de facto standardisering av datafångst vilket leder till att det skapas större jämförbara dataset. Redan nu tar vi ett första steg för att utforska möjligheterna att i samverkan ta fram verktyg för att stimulera implementeringen av egenmonitorering för cancerpatienter och vi välkomnar fler aktörer att vara med och bidra i arbetet.

Det finns ett antal tekniker som kan vidareutvecklas och bidra till att förenkla och förbättra egenmonitorering inom cancer. Att påbörja utvecklingen redan nu är dessutom ett sätt att vara redo inför att egenmonitoreringen börjar breddanvändas. Nedan exemplifieras olika verktyg som aktörer kan gå samman för att utveckla.

10.3.1 Exempel på algoritmer och andra verktyg

Algoritmer spänner från enkla beslutsregler till AI. AI-lösningar kräver mängder med data för att läras upp. En utmaning inom egenmonitorering cancer är att det inte används i dagsläget. Därmed finns inte de data som krävs för att arbeta med AI-lösningar. Därför är enklare algoritmer sannolikt en mer framkomlig väg i dagsläget. Dessa kan byggas med beprövade arbetssätt som nyttiggör experters kunskap, undviker bias och kombineras med forskning²⁵.

Beslutsstöd baserat på tidsserier. Statistisk processtyrning är en teknik för att analysera om något i en tidsserie skiljer sig signifikant från det förväntade förloppet. I det fallet tidsserien skiljer sig från förväntat kan korrigerande insatser göras. Som egenvård eller av vården.

Smart sampling kan minska patienters inmatningsbörda²⁶. Inom cancer behöver ofta många variabler rapporteras manuellt av patienterna. Detta kan upplevas som en börda. Både för att det tar tid och för att det blir en ständig påminnelse om sjukdomen. Här finns beprövade tekniker där mjukvaran slumpar när individen ska svara på ett urval av frågor. Genom angreppssättet minskar inmatningsbördan liksom förbättras kvaliteten i data då slumpmässigheten gör att individen undviker att svara vid samma tillfällen varje dag.

Automatiserad uppföljning underlättar. Inom de områden där egenmonitorering växer mest finns sensorer som gör att data kan fångas automatiskt, det vill säga utan större insats från individen. Att öka utvecklingstakten inom denna typ av mätningar inom cancervården är önskvärt.

Dagböcker. Egenmonitorering i syfte att stödja individen att förstå sin sjukdom kan omfatta andra saker än standardiserade mätningar baserat på formulär. Ett sätt som visat sig fungera väl är att använda dagböcker^{27,28}. Dagböcker synliggör individen som en odelbar helhet vars upplevelser är subjektiva och aldrig fullt ut kan begripas eller tolkas av andra²⁹. Angreppssättet kompletterar traditionell användningen av egenmonitorering och kan ha en särskild plats vid svåra sjukdomar så som cancer.

25. Jesper Olsson, Factors for Successful Improvement of Swedish Healthcare, 2005, hämtat den 5 december 2022.

26. Noterar att rapportering som term sänder en signal om att man gör det för någon annan snarare än för sin egen skull.

27. Ethan Basch, Allison M. et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial, J Clin Oncol 34:557-565, 2015.

28. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients, JNCI J Natl Cancer Inst (2017) 109(9): doi: 10.1093/jnci/djx029

29. Kapitel 12. Organisera för ständiga förbättringar i hälso- och sjukvården, Elg & Olsson

11.

Bred samverkan fokuserar resurser och framtidssäkrar resultat

En bred samverkan mellan privata och offentliga aktörer kan förmera och fokusera resurser. Samverkan inom området egenmonitorering skapar förutsättningar för att aktörernas kortsiktiga och långsiktiga behov ska uppfyllas. Framgångsrik samverkan i ett bredare ekosystem kan underlättas av en intermediär aktör som ombesörjer att allas behov, kunskap och resurser tas tillvara på lika villkor och som säkrar att arbetet styrs mot gemensamma mål.

Traditionellt skapas lösningar för vården i silos, ofta i samverkan mellan behovsägaren och leverantören. I egenmonitoreringssammanhang handlar det om vårdgivaren och ett specifikt företag. Arbetssättet minskar komplexiteten och underlättar det initiala genomförandet. Men när delar av ekosystemet för life science exkluderas inledningsvis ökar risken för att lösningar som genereras inte är ändamålsenliga för andra aktörers behov på sikt. När det kommer till egenmonitorering är det till långsiktig fördel om aktörer som förväntas erhålla sekundärnytta och tertiärnytta deltar redan i det inledande arbetet. Det stärker förutsättningarna att lösningar som skapas även fyller morgondagens behov av retrospektiv och prospektiv användning av system för egenmonitorering.

11.1 Samverkan är svårt

Utmaningarna i samverkan sträcker sig längre än att organisationer är offentliga eller privata. Större utmaningar ligger i frågor om beroendeställningar, synsätt på om gemensamt framtagen kunskap ska skyddas eller vara öppen. Konsekvenser av det senare kan vara risker för inlåsnings effekter och fragmentisering av data när varje aktör skyddar sina kunskaper för att maximera konkurrenskraften. Detta försvårar möjligheterna att få ut sekundärnyttor.

Många av utmaningarna kopplar i slutänden till frågor om transparens, tillit och att hitta inriktningsmål som gynnar alla aktörer. I många fall handlar utmaningarna om att det inte finns en tradition eller struktur för samverkan mellan vissa parter och därigenom en brist på tillit.

När det kommer till egenmonitorering är det ” till långsiktig fördel om aktörer som förväntas erhålla sekundärnytta och tertiärnytta deltar redan i det inledande arbetet.

11.2 En intermediär kan bidra till gemensamma mål och tillit

När enskilda privata aktörer samverkar med enskilda regioner finns en oro hos regionen att externa aktörer tror att något oetiskt, rent av olagligt, pågår. Därför undviks ofta denna typ av samverkan. Ett sätt att minska både den reella och den upplevda risken är att skapa bredare samarbeten där flera aktörer från samma bransch deltar. Baksidan är att det krävs mer arbete för att identifiera gemensamma mål, bygga tillit mellan aktörer liksom att säkerställa framdrift i arbetet. Men denna typ av samverkan genererar även fördelar i form av att bli en starkare kraft inom aktuellt insatsområde, stärkt tillgång till kunskap, ökad förmåga att sprida resultat och bättre långsiktighet genom ett minskat beroende av enskilda aktörer.

I denna situation ökar möjligheterna till framgång om det finns en intermediär. En mellanhand som alla parter har tillit till och som kan tjäna som medlare, mäklare, motor och mötesarrangör. Intermediären är länken mellan parterna och hjälper till att föra dem samman på ett sätt som gynnar samverkan och den gemensamma viljeinriktningen. Viktiga aspekter är att öka förtroendet mellan parterna genom att agera opartiskt, stödja identifieringen av gemensamma nämnare och mål liksom att bidra till en öppen och tydlig kommunikation.

Det är långt ifrån alla aktörer som kan erhålla förtroende från aktörerna. Aspekter som försvårar är om den tänkta intermediären driver egna affärer kopplade till sakfrågan. Intermediären bör samtidigt ha kunskap på området för

att driva arbetet i rätt riktning och med hjälp av ett brett kontaktnät även kunna navigera och finna nya vägar och nya deltagare för att skapa de nyttor som eftersträvas. Det kan vara utmanande att skapa en långsiktig affär i rollen som intermediär. Det beror bland annat på att ingående aktörer inte alltid är villiga att betala för en samverkan där deras värden uppstår först i ett senare skede. Inom egenmonitoreringen innebär det att arbetet riskerar att finansieras och genomförs av de aktörer som har mest att vinna på kort sikt, regionerna, vilket gör att den bredare ansatsen uteblir. Utan den bredare ansatsen ökar risken att utarbetade lösningar inte tar höjd för de långsiktiga behoven från start och därmed leder till tidsödande och kostsamma omarbetningar för att generera värden inom life science.

Det stärker förutsättningarna ” att lösningar som skapas även fyller morgondagens behov av retrospektiv och prospektiv användning av system för egenmonitorering.

**Utan den bredare ansatsen
ökar risken att utarbetade
lösningar inte tar höjd för de
långsiktiga behoven från
start och därmed leder till
tidsödande och kostsamma
omarbetningar för att generera
värdet inom life science.**



12.

Förslag till insatser som stärker användningen av egenmonitorering inom cancer

Utifrån det vi vill åstadkomma för patienter, vården och life science har vi samlat Sveriges mest framstående och betydelsefulla aktörer i och runt vården som vill samverka om primärnyttor, sekundärnyttor och tertiärnyttor. För att nå dessa nyttor ligger en stor utmaning i att börja egenmonitorera cancer.

Våra rekommendationer för att stärka användningen inom egenmonitorering cancer ringas in genom tre frågeställningar.

- Vad krävs för att komma igång och få en framgångsrik användning av egenmonitorering cancer?
- Vad kan vi arbeta med tillsammans i ekosystemet för att förbereda en breddad användning och ökad primärnytta inom egenmonitorering cancer?
- Vilka infrastrukturella insatser krävs för att skapa långsiktiga förutsättningar för sekundärnyttor?

Egenmonitorering medför flera positiva möjligheter i cancervården. Rätt använt kan det förstärka dialogen mellan patient och vårdgivare och bland annat bidra till mer ändamålsenliga och anpassade behandlingar, bättre resultat, snabbare reaktioner på förändringar som kräver åtgärd, ökad kontinuitet och tryggare patienter. Genom detta utgöra den även en dellösning kopplad till de demografiska utmaningarna. I förlängningen byggs tillgången på data upp som kan användas för utveckling av vården och verktyg för precisionshälsa. För att kunna stimulera utvecklingen av egenmonitorering inom cancerområdet föreslår vi följande:

Förstärk satsningar på egenmonitorering inom cancer

1. Regioner och kommuner bör ta höjd för att cancer ska omfattas i kommande upphandlingar av system för egenmonitorering.
2. Staten och SKR bör introducera egenmonitorering som ett insatsområde i canceröverenskommelsen om ”Tillgänglig och god vård m.m. med fokus på patienten”.

Regioner upphandlar egenmonitorering kopplat till arbeten med nära vård, cancer är vagt inkluderat i dessa upphandlingar. Vissa initiativ som stödjer egenmonitorering pågår inom regionala cancercentra men det verkar saknas nationella strategier och nationell finansiering för att bredda arbetet och dess genomslag. Att lyfta egenmonitorering inom cancer till den strategiska agendan är avgörande för att skapa långsiktighet och aktiv utveckling på området.

Samverka, bygg kunskap och förbered verktyg inför breddad användning

Under hand som egenmonitoreringen inom cancervården utvecklas finns möjligheter att i samverkan mellan akademi, regioner, läkemedelsföretag, medtechföretag, patientföreträdare och branschföreningar genomföra initiativ som ökar användbarheten av egenmonitorering samt stärker förutsättningarna för framgångsrik implementering på kort och lång sikt. Förslag inom området:

3. Säkerställ en hållbar utveckling genom en breddad aktörssamverkan med både primär- och sekundärintressenter till egenmonitorering. Överbrygg samverkansutmaningar genom att finansiera intermediärer och skapa en tillsitsstruktur som tillvaratar läkemedels-, medtechföretagens och andra aktörers bidrag till utveckling mot gemensamma mål.

En bred samverkan mellan privata och offentliga aktörer förmerar, fokuserar och effektiviserar användningen av resurser och kompetens. Samverkan inom egenmonitorering säkerställer även att de behov som finns av egenmonitorering på både kort- och lång sikt beaktas under utvecklingen av lösningar. En framgångsfaktor för bred samverkan mellan aktörerna är att ta stöd av en intermediär aktör. Dess uppdrag är att säkerställa att allas behov, kunskap och resurser tas tillvara på lika villkor liksom att säkerställa att arbetet leder mot gemensamma mål.

4. Utveckla öppna algoritmer och andra verktyg som förenklar egenmonitoreringen för patient och profession och som bidrar till stöd för personer och närstående som lever med cancer.

Inom cancer finns inte en vedertagen variabel som ger en samlad bild av aktuell status. Det krävs därför att ett antal egenupplevda variabler följs. För att minska uppgifts-samlarbördan och förenkla tolkning och beslutsfattande utifrån i stora mängder data krävs nya verktyg, algoritmer. Algoritmer som skapas ska vara öppet tillgängliga för alla aktörer att använda. Härigenom kommer attraktiva och kvalitetssäkrade algoritmer att komma i bruk. Genom en bred användning uppstår de facto standardisering vilket stärker tillgången på jämförbara data. Inom detta område har vi redan inlett ett gemensamt arbete som vi välkomnar fler aktörer att delta i.

5. Ta fram ett metodpaket för effektiv implementering och användning av egenmonitorering i praktiken. Paketet bör omfatta arenor för lärande och baseras på forskning och aktuella erfarenheter.

6. Avsätt medel för forskning och lärande om egenmonitorering – integrering i praktiken, effektiv implementering, algoritmer och andra verktyg, styrning, samproducerad vård, ersättningsystem, effektutvärderingar m.m.

I intervjuer framkommer flera implementeringsutmaningar. De sträcker sig från mikro till meso- och makronivån och från empati och kulturfrågor till styrning och lagstiftning. Sammantaget finns ett behov av att stötta lärandet mellan aktörer som inför egenmonitorering liksom att både bygga ny kunskap och systematisera befintlig kunskap om effektiv implementering och breddanvändning av egenmonitorering.

Skapa långsiktiga förutsättningar för användning av hälsodata

För att skapa långsiktiga förutsättningar för användningen av egenmonitorerad data bör det nationella arbetet med interoperabilitet förtydligas och stärkas. På området föreslås:

7. Förtydliga statens roll att leda arbetet med interoperabilitetsfrågor genom samordnad utveckling av regelverk och mandat att föreskriva och följa upp förutsättningar för interoperabilitet som främjar delning och användning av data.

Nationella initiativ drivs av ett flertal aktörer. Initiativen syftar bland annat till att stärka förutsättningarna för egenmonitorering, men utvecklingen sker fragmenterat och blir därför svåröverblickbar. Situationen försvårar för alla aktörer att förstå vilka förutsättningar som gäller och bromsar därmed utvecklingen.



Tack

till alla som bidragit i arbetet med rapporten!