

Förstudie

Uppföljning cancerläkemedel - Patientöversikter, processer och samarbeten (UC-PPS)

Summerande rapport

2023-04-27

Rapportförfattare, summerande rapporten:

Projektgruppen, förstudien Uppföljning cancerläkemedel – Patientöversikter, Processer, Samarbeten (UC-PPS):

Isabella Scandurra (Bröstcancerförbundet)

Karin Ekberg Malmström (Bröstcancerförbundet)

Maria Ekholm (Arbetsgruppsledare, IPÖ Bröstcancer)

Irma Fredriksson (Registerhållare, Nationella bröstcancerregistret)

Emma Hernlund (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV)

Love Linnér (Regionernas samverkansmodell för läkemedel)

Karolina Antonov (Läkemedelsindustriföreningen, Lif)

Arvid Widenlou Nordmark (RCC Norr, Nationell kvalitetsregistersamordnare)

Maria Sörby (RCC Mellansverige, projektledare, IPÖ)

SAMMANFATTNING

Utvecklingen av nya läkemedel inom cancerområdet går snabbt och såväl företag som regioner och myndigheter arbetar för att de patienter, som kan få nytta av dem, också ska få tillgång till dem. Överlevnaden i cancer har ökat kraftigt och idag lever nästan sju av tio som fått en cancerdiagnos tio år senare. Tidig diagnos och nya effektiva läkemedel är centrala delar i förklaringen.

Samhällets resurser behöver användas för största möjliga nytta och med de höga kostnader som cancerläkemedel utgör, finns stor anledning att säkerställa så stor effekt som möjligt, och med så begränsade biverkningar som möjligt, när dessa används. Detta är inte möjligt idag, vilket bland annat beskrivits av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket i en rapport från hösten 2022. Där beskrivs att den bristande tillgången till samordnade sekundärdata över läkemedelsanvändning medför att TLV inte kan fullgöra sitt uppdrag om att följa upp användningen av de förskrivningsläkemedel som inkluderas i läkemedelsförmånen och att uppföljningen av klinikläkemedel har än större hinder. Detta kan i sin tur leda till ineffektiv, för liten eller för stor, användning av nya läkemedel när kunskapen från de ursprungliga kliniska prövningarna inte systematiskt verifieras med analyser av användning i klinisk praxis.

Förstudien ”Uppföljning cancerläkemedel – patientöversikter, processer och samarbeten” (UC-PPS) beskriver en systemdemonstrator där införandet av patientöversikter i vården, med möjlighet att överföra data till nationella kvalitetsregister, utgör basen för samarbeten kring uppföljningsdata. Förstudien utgör också en ”proof- of-concept” för att demonstrera potential och värden när data struktureras enligt nationell standard med möjlighet att sammanställas gemensamt. Detta visar t ex Socialstyrelsens kartläggning från oktober 2022, av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet behov av. Utgångspunkten i förstudien är att det saknas sammanställd information (så kallad Real World Data, RWD) om hur läkemedel som ges på sjukhus, används och fungerar för patienterna.

Förstudien beskriver pågående arbete i olika delar av en större systemförändring. Tillsammans med andra tillgängliga datakällor ger den underlag för att diskutera utgångspunkter för att genomföra en hälsoekonomisk analys av införandet av patientöversikter i ett bredare perspektiv. Dessa underlag kan exempelvis peka på om en faktor eller aspekt kan ha stor betydelse för värdet av IPÖ och även identifiera utmaningar med att mäta och kvantifiera olika typer av värden och kostnader.

Inom ramen för förstudien har fyra regioner arbetat med införande av Individuell patientöversikt (IPÖ) i klinisk rutin och rapporterar erfarenheter och data från detta (se bilaga 2). Dessa beskriver exempelvis vilka arbetsinsatser som behövs för att föra in patientinformation i IPÖ. I förstudien beskrivs även önskemål om vilken information som patienter önskar från en IPÖ (se bilaga 5). Slutsatsen är att patienter önskar att IPÖ omfattar den egna behandlingsresan, men att många patienter också vill ta del av aggregerad information om patientgruppen som helhet, samt medverka till att andra organisationer får sekundärnytta av data från IPÖ. Därmed vill man stötta vårdens behov att snabbt ta till sig ny kunskap och implementera ny diagnostik och nya behandlingar, för att på sikt bidra till att förbättra cancervården både i sin helhet och för den individuella patienten.

Förstudien beskriver även att en utvecklad och stärkt process kräver fortsatt arbete för att utveckla såväl helheten, som de ingående delarna i processen (se bilaga 3). Det påtalas också att denna utveckling - eftersom ingen organisation äger processen i sin helhet - måste göras i samverkan med de aktörer som har del i processen.

Innehåll

1. Det finns behov och möjlighet att sammanställa vårddata nationellt.....	4
1.1 Vad är problemet som systemdemonstratorn löser?	4
1.1.1 Patientens behov och möjlighet	5
1.1.2 Vårdprofessionens och den kliniska verksamhetens behov och möjlighet	6
1.1.3 Regionernas behov och möjlighet	6
1.1.4 Myndigheternas behov och möjlighet	7
1.1.5 Företagsbehov och möjlighet	7
1.1.6 Samhällets behov och möjlighet	8
1.2 Systemdemonstratorn och dess delar	9
1.2.1 IPÖ sammanställer och strukturerar den individuella patientens data i den kliniska verksamheten	10
1.2.2 De nationella kvalitetsregistren – sammanställer regionernas data nationellt	11
1.2.3 Samarbetsformer som skapar förutsättningar för sammanställda rapporter med nationell data	12
2. Vårddata nationellt sammanställd – vilka är systemdemonstratorns utmaningar? .	14
2.1 Brist på nationellt beslutad struktur och semantik för vårddata.....	14
2.1.1 Källdata finns inte strukturerad	14
2.1.2 Utvecklingen av nya vårdinformationssystem	15
2.2 Införande av digitala verktyg innebär förändrade arbetssätt	15
2.2.1 Ledarskap	16
2.2.2 Personcentrerad och individualiserad vård	18
2.3 Behov av affärsmodell/finansieringsmodell för infrastruktur och implementering i klinisk rutin	19
2.3.1 Identifierade kostnader	20
2.3.2 Potentiella behovsställare och finansörer	21
2.4 Nationella kvalitetsregistren för nationell sammanställning av data från klinisk rutin.	22
2.4.1 Från manuell registrering till automatiserad överföring – utmaningar i förändringen	22
2.4.2 Data från patientöversikter in i nationella kvalitetsregister	23
2.4.3 Registerhållarens/registerstyrgruppens förutsättningar	23
2.5 Datauttag från nationella kvalitetsregister	23
2.5.1 Samordningen av behov	23
2.5.2 Konkurrerande behov	24
2.5.3 Behov av utvecklad finansieringsmodell för datauttag	24
3. Systemdemonstratorn – Rekommendationer för nästa steg	25
3.1 Synliggör och kommunicera nyttorna	25
3.2 Fortsätt och stärk arbetet med processkartläggningen – och bjud in ytterligare berörda organisationer i projektet	26
3.3 Komplettera vårddata med patientrapporterade data	27

3.4 Bredda scoopet – till fler diagnoser	27
4. Bilagor.....	29
Bilaga 1: Förstudiens genomförda aktiviteter och resultat.....	29
Bilaga 2: Rapport från WP2: Kliniknyttor, implementering och användning av IPÖ i klinisk rutin	29
Bilaga 3: Rapport från WP5: Former, inklusive affärsmodell för samarbetsavtal mellan kvalitetsregister, myndigheter, regionernas samverkansmodell för läkemedel och företag ..	29
Bilaga 4: Rapport från WP7: Att mäta hälsoekonomiskt värde av införande av IPÖ i klinisk rutin	29
Bilaga 5: Rapport från WP8: Identifierade patientnyttor när IPÖ införs i klinisk rutin och när real world data (RWD) från IPÖ kan sammanställas och användas sekundärt	29

KAPITEL 1

1. Det finns behov och möjlighet att sammanställa vårddata nationellt

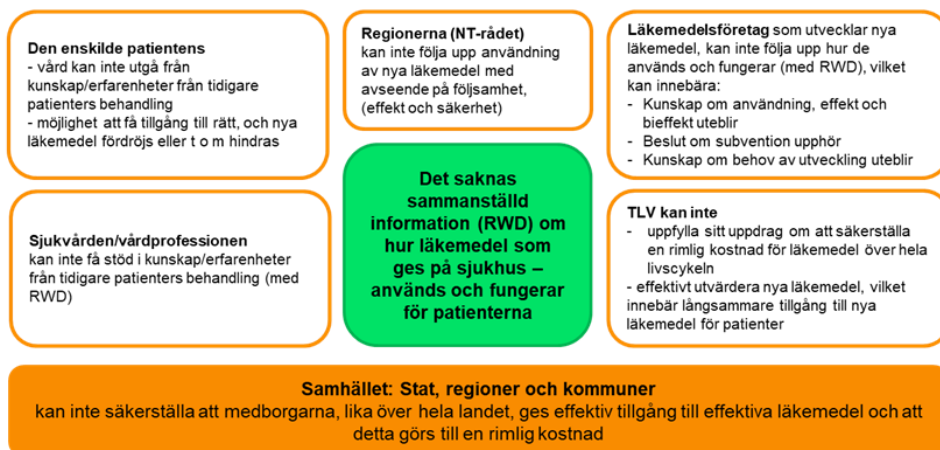
1.1 Vad är problemet som systemdemonstratorn löser?

Förstudieprojektet har sammanställt effekter relaterade till avsaknaden av sammanställda kliniska data i Sverige, och vilka problem det medför för olika aktörer som har del i cancerläkemedlens livscykel.

Samtliga medverkande aktörer; den enskilde patienten, sjukvården/vårdprofessioner, regionerna (där NT-rådet ingår), TLV och Läkemedelsföretagen, belyser olika problem och utmaningar som skulle kunna underlättas genom en gemensamt utvecklad nationell process, som utvärderas i en reell systemdemonstrator.

Systemdemonstratorns syfte är att länka samman aktörernas behov av primär- och sekundärdatahantering av kliniska real world data, RWD, om hur cancerläkemedel ges, används och fungerar för cancerpatienter.

Vad är problemet som vi vill försöka hitta lösningen för?



*Figur 1. Överblick av problembilden - principskiss
– konsekvenser av när det saknas Real World Data-sammanställningar för hur cancerläkemedel som ges på klinik, används och fungerar för patienterna.*



1.1.1 Patientens behov och möjlighet

Dagens cancerpatienter har allt högre förväntningar på svensk cancervård. Forskningen gör stora framsteg och nya individanpassade och målinriktade behandlingar ger hopp om bättre prognos jämfört med bara något år tidigare. Svåra diagnoser och mer avancerade behandlingar ökar också kraven och förväntningarna på vården att snabbt ta till sig ny kunskap och implementera ny diagnostik och nya behandlingar.

Utgångspunkten i förstudien är att det saknas sammanställd klinisk information (så kallad Real World Data, RWD) om hur läkemedelsbehandlingar som ges till patienter med metastaserad bröstcancer, används och fungerar för patienterna. Bristen på sammanställd kunskap om behandlingarnas effekt innebär bland annat att vården inte kan följas upp, eftersom möjligheter att skapa strukturerade sammanställningar från tidigare patienters behandlingar saknas. Den sammanställda informationen skulle kunna användas både av vårdverksamheten där patienten behandlas, men även - då informationen sammanställs nationellt i kvalitetsregister - av myndigheter, regioner samt för företag och akademi för uppföljning, forskning och utveckling. Dessutom skulle den sammanställda informationen kunna användas av patienterna själva för jämförelser, vilket många efterfrågar.

I förstudiens bilaga 5 beskrivs genomförande av workshops för att ta reda på vilka effekter patienter med spridd, metastaserad bröstcancer identifierar av IPÖ - både i primäranvändning av systemet, men även sekundärt, då data kan sammanställas nationellt. Summerat konstateras att flera av de utmaningar som lyfts, skulle kunna hanteras om IPÖ implementeras snabbt och brett. Några citat från workshops:

” Den situation som vi befinner oss i kan inte sättas på paus. Det går inte att vänta på framtidens precisionsmedicin. Vi behöver skräddarsydd behandling och uppföljning baserat på den enskilde patientens unika förutsättningar. Rätt behandling till rätt patient. Och vi behöver det nu! ”

”Vi behöver noggrant implementerade digitala hälso- och sjukvårdstjänster som har potential att söka ut och hitta behandlingsmöjligheter, som kan förbättra vårdutbudet för oss och dessutom stärka möjligheterna för kontrollerad egenvård, och delat beslutsfattande”

Andra behov som lyfts är möjligheterna att bidra med biverkansrapportering och att delta i kliniska studier.

”Att kunna rapportera biverkningar är viktigt både idag, för oss som använder nya läkemedel, och för morgondagens patienter. I ett holistiskt system kan läkarna rapportera vidare, så att andra kan lära sig av oss, och vi av dem.”

Medverkan i kliniska studier kan ge patienter möjlighet att ta del av nya behandlingar eller nya angreppssätt, vilket skulle kunna ha stor inverkan på den enskildes prognos. Att få vara del av kliniska studier inger hopp och även en känsla av att bidra till en bättre vård. I dag är det i många fall endast ett fåtal patienter tillfrågas om deltagande i kliniska studier, och ofta enbart patienter som behandlas i studiens upptagningsområde. Med en nationell infrastruktur som stöd, skulle patienter över hela landet kunna erbjudas deltagande. Eftersom Sverige är ett litet land, med en fragmenterad vård i 21 regioner, skulle en struktur med väl fungerande patientöversikter – i hela landet – med möjlighet att sammanställa data i de nationella kvalitetsregistren - också kunna bidra

till att göra Sverige mer attraktivt för genomförande av kliniska studier med ett vidgat patientunderlag, vilket direkt skulle öka förutsättningarna för den enskilda patienten att känna sig delaktig i forskning och utveckling av viktiga cancerläkemedel, och därmed även potentiellt kunna förbättra den enskilda patientens prognos.

1.1.2 Vårdprofessionens och den kliniska verksamhetens behov och möjlighet

IPÖ ger idag goda möjligheter att få information om användning av olika läkemedel, både vad gäller behandlingsintention, behandlingstid och orsak till eventuell utsättning. Just nu pågår också arbetet med att ta fram internationella riktlinjer för definition av behandlingslinjer vid solida tumörer - inom ramen för European Society of Medical Oncology (ESMO). Så snart dessa finns framtagna kommer det att kunna användas i IPÖ, vilket kommer att leda till ett ännu större värde av kunskapsstödet. Kliniknyttorna av att använda IPÖ i klinisk rutin beskrivs i förstudiens bilaga 2, bla med beskrivningar av hur IPÖ möjliggör överblick av givna behandlingar, i förberedelse inför och under mötet med patient och närstående, samt inför och under interna möten och multidisciplinära konferenser. Dessutom beskrivs med en rad exempel hur IPÖ möjliggör sammanställd information om klinikens samtliga patienter, vilket förenklar möjligheten att följa upp behandlingar och även att identifiera patienter som kan inkluderas i kommande kliniska studier.

Godkännande av cancerläkemedel föregås som regel alltid av att en eller flera kliniska studier har bekräftat att det aktuella läkemedlet, eller kombinationen av läkemedel visat klinisk nytta jämfört med standardbehandling, exempelvis lägre risk för recidiv efter primär/tidig bröstcancer, förlängd tid till sjukdomsprogress vid metastaserad bröstcancer eller förbättrad överlevnad. Kliniska studier har tydliga inklusions- respektive exklusionskriterier, vilket innebär att patienter som behandlas i klinisk rutin inte alltid liknar dem som ingått studien där läkemedlet testats. Därtill sker utvecklingen inom cancervården numer så snabbt att när en ny behandling väl blir godkänd är behandlingsrekommendationerna inte desamma som när studien designades. Detta innebär att det finns ett stort behov av att kunna utvärdera och följa upp hur ett läkemedel fungerar i en oselektad population, både vad gäller effekten av behandlingen, påverkan på överlevnaden samt förekomsten av eventuella biverkningar.

1.1.3 Regionernas behov och möjlighet

Regionerna ansvarar för den hälso- och sjukvård som bedrivs inom respektive region. Regionerna arbetar gemensamt i en nationell process för ordnat införande av nya läkemedel. Processen innebär tidig förberedelse, framtagande av kunskapsunderlag, förhandling, rekommendationer och uppföljning av nya läkemedel. Målen med samverkan är en jämlik, kostnadseffektiv och ändamålsenlig användning av nya läkemedel över hela landet. Rådet för nya terapier (NT-rådet) utser vilka läkemedel som ingår i nationell samverkan och ger rekommendationer om hur de ska användas. I normalfallet hanterar NT-rådet sådana läkemedel som administreras inom vården - rekvisitionsläkemedel. Många av de nya läkemedel som NT-rådet hanterar finns inom cancerområdet.

NT-rådets rekommendationsbeslut baseras på ett läkemedels effekt; de kostnader läkemedelsanvändningen medför samt svårighetsgraden av den sjukdom som läkemedlet behandlar. För att rekommendationerna ska ha hög precision är det viktigt att det finns god kännedom om hur till exempel en viss typ av cancer behandlas i dagsläget och vilka effekter den



behandlingen har. Utvärderingen och rekommendation för den nya behandlingen blir då mer korrekt.

Genom registrering av läkemedelsbehandlingar via IPÖ, kopplat till att kvalitetsregister regelbundet kan rapportera användning och utfall kan vi komma närmare följande mål:

- Kunskapsunderlaget inför NT-rådets rekommendationer bli bättre tack vare mer detaljerad information om hur den aktuella patientgruppen behandlas.
- Väsentligt förbättrade möjligheter att på tillräcklig detaljnivå följa upp NT-rådets rekommendationer. Använde de patienter man förväntade sig läkemedlet? Hade läkemedlet den effekt som framgick i underlaget?
- Möjligheter att använda nya betalningsmodeller där betalningen till läkemedelsföretagen inte bara baseras på kostnaden per förpackning, utan till exempel också beror på om läkemedlet används i kombination med andra läkemedel.

1.1.4 Myndigheternas behov och möjlighet

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, är den myndighet som fattar beslut om huruvida ett läkemedel ska ingå i läkemedelsförmånerna och priset därmed subventioneras av staten. Dessa beslut fattas utifrån en värdebaserad prissättning som regleras i lagen om läkemedelsförmåner och som följer hälso- och sjukvårdens etiska plattform.

I hälsoekonomiska utvärderingar jämförs två eller flera alternativa behandlingar. Beräkningarna kan till exempel visa om ett nytt läkemedel som är dyrare – men samtidigt bättre – än den etablerade behandlingen – är värd sitt pris. Effekten i relation till jämförelsealternativet baseras på de kliniska studier som finns tillgängliga. Den hälsoekonomiska utvärderingen av läkemedel inom onkologi inkluderar oftast en analys av tid till progression och tid till död för den nya och den befintliga behandlingen, och dessutom antaganden kring behandlingstid och dosering. Utvärderingen är ofta mycket känslig för osäkerheter kring dessa parametrar. Om osäkerheten kan minskas vid beslutstillfället, antingen genom tillförande av information för den behandling som utgör jämförelsealternativet eller möjlighet till omvärdering av beslut genom uppföljning skulle tillgången till nya läkemedel sannolikt kunna förbättras.

Data från klinisk vardag är därmed av största vikt för TLV:s förmåga att följa upp de antaganden som gjordes vid ansökan. Ju rikare och mer heltäckande information som finns om den relevanta patientgruppen och dess behandlingar, desto mer underbyggda kan TLV vara i sina utvärderingar och omprövningar.

Informationen i IPÖ utgör en unik informationskälla, där detaljerad och strukturerad information och bedömningar om patientens cancersjukdom samlas på ett för patienter och kliniker relevant sätt. Information om patienter med avancerad cancersjukdom, biomarkörer och behandlingar som ges på sjukhus är annars mycket svåråtkomlig och fångas inte i nationella hälsodataregister. Om information från IPÖ skulle lagras i kvalitetsregister ser TLV goda chanser till förbättrade möjligheter till uppföljning av subventionsbeslut och därmed även bättre förutsättningar för att Sverige ska ha en så jämlik och kostnadseffektiv tillgång och användning av läkemedel som möjligt.

1.1.5 Företagsbehov och möjlighet

För att nya läkemedel ska kunna nå patienterna, användas på rätt sätt och ge bästa möjliga resultat behövs en modern informationshantering och här ser Lif, de forskande läkemedelsföretagen,

stora möjligheter med IPÖ. Deltagandet i utvecklingen av IPÖ har gett Lif ovärderlig insyn i hur mycket arbete som krävs för att åstadkomma det som är skenbart enkelt samt vikten av systematiskt och uthålligt arbete. Betydelsen av att kombinera teknikutveckling – där både personal och patienter är involverade – med ett långsiktigt implementeringsarbete har också blivit tydligt. Arbetet kring IPÖ har hittills hanterat många tidsödande uppgifter och övervunnit hinder där andra liknande projekt stannat.

Under IPÖ-arbetet har det funnits en stor öppenhet och vilja att inkludera Life Science-branschen i arbetet. Genom tidigare aktiviteter har ett flertal områden identifierats där det finns gemensamma intressen som exempelvis att stödja kliniska läkemedelsprövningar genom antalsberäkningar där nu den nya lagstiftningen är på plats. Enligt vad Lif känner till är IPÖ i nuläget den enda tekniska lösningen som möjliggör att kunna göra antalsberäkningar på samma sätt över hela landet. Den överblick som IPÖ ger läkarna bidrar till att ett visst läkemedel kan sättas in för rätt patient vid rätt tillfälle och att doseringen kan justeras för att öka effekten och/eller minska biverkningarna samt - vid behov - byta ut eller kombinera läkemedel. På så sätt bidrar IPÖ till att patienter får ta del av så stor del som möjligt av det värde som legat till grund för beslut om godkännande, pris, subvention och rekommendation. Genom IPÖ kan patienten också bidra med egen information som kan ligga till grund för beslut om att anpassad behandling. Patienternas aktiva deltagande i den egna behandlingen bidrar också till att de får ta del av så stor del som möjligt av läkemedlets värde. På ett övergripande plan skulle IPÖ därmed kunna ge fler patienter tillgång till nya cancerbehandlingar, tack vare en effektiv informationshantering som möjliggör utfallsbaserade betalningsmodeller, där hälso- och sjukvården kan betala för läkemedel när de fungerar. Globala läkemedelsföretag letar i dag efter länder där hälso- och sjukvården har de funktioner som IPÖ tillhandahåller. När arbetssättet och funktionerna i IPÖ sprids ökar det de forskande läkemedelsföretagens intresse för att investera i forskning och introducera nya läkemedel tidigt. Enkelt uttryckt ökar ett fortsatt uthålligt arbete för att ge alla patienter och hälso- och sjukvårdspersonaltillgång till patientöversikter möjlighet att nå många av regeringens mål i Life Science-strategin. Inom ramen för förstudien har Lif samlat tio medlemsföretag som gemensamt definierat företagsbehov utifrån att de tillhandahåller läkemedel som används i vården av bröstcancerpatienter. Ett detaljerat underlag har utarbetats som här beskrivs kortfattat.

Sammanfattningsvis har läkemedelsföretagen behov av olika typer av rapporter baserade på uppgifter från IPÖ Bröstcancer och/eller Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer. Exempel på sådana är analyserande rapporter – motsvarande årsrapporter - för kvalitetsregister där olika aspekter av bröstcancervården analyserats med extra fokus på läkemedelsområdet t. ex. följsamhet till vårdprogram, TLV-beslut och NT-rekommendationer samt behandlingsresultat och överlevnad. Företagen har även behov av fördjupade rapporter som beskriver utvecklingen av behandling av bröstcancer med särskilt fokus på läkemedelsbehandling samt studier som beskriver olika aspekter på bröstcancervården, t. ex. följsamheten till behandling över tid.

Standardiserade rapporter för epidemiologiska data för sjukdom och behandling som kan användas av företag, TLV och regionerna som gemensamma underlag för framtagande och granskning av hälsoekonomiska värderingar skulle kunna minska dagens utmaningar kring jävshantering. Läkemedelsföretagen ser gärna analysmöjlighet i webbverktyg för egna läkemedel och jämförelse med grupper av andra läkemedel.

1.1.6 Samhällets behov och möjlighet

Överlevnaden i cancer har ökat kraftigt och idag lever nästan sju av tio som fått en cancerdiagnos tio år senare [Prognos – om överlevnad vid cancer | Cancerfonden](#). Tidig diagnos och nya



effektiva läkemedel är centrala delar i förklaringen. I snabb takt etableras också allt fler verktyg inom den så kallade precisionsmedicinen. En allt mer individualiserad vård innebär också allt högre krav på att de behandlingar som ges har god effekt och med begränsade biverkningar.

Samhället – stat, regioner och kommuner – arbetar för att patienter i hela landet ska få en rättvis och jämlik tillgång till läkemedel. I takt med att nya läkemedel utvecklas och tillgängliggörs, finns en löpande dialog mellan företag och samhälle (se beskrivningar ovan) kring om och hur dessa kan börja användas och om kostnaderna för desamma.

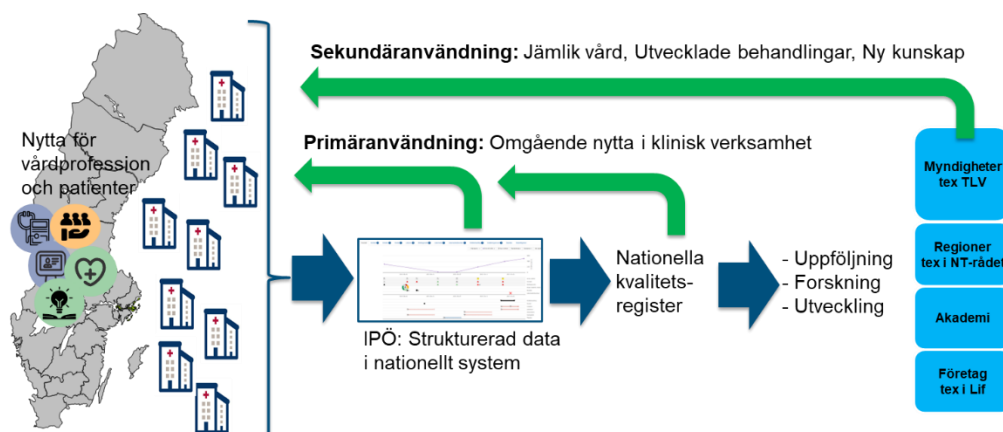
I Socialstyrelsens ”Uppdaterad prognos av läkemedelsförsäljningen i Sverige 2022–2025” (Dnr 12682/2022) beskrivs att prognosen för kostnader för läkemedelsområdet Onkologiläkemedel 2025 är 5 097 miljoner kronor. Samhällets resurser behöver användas för högsta möjliga nytta och med de höga kostnader som cancerläkemedel utgör, finns stor anledning att säkerställa så stor effekt som möjligt, och med så begränsade biverkningar som möjligt, när dessa används. Trots ökade behov (se även rapporten från Vårdanalys från 2017 [Rapport-2017-08-Cancerläkemedel.pdf](#)), saknas fortfarande en helt etablerad infrastruktur och process för uppföljning av införande av läkemedel. Den infrastruktur som finns, Register för cancerläkemedel, används inte fullt ut av alla regioner. Där den används kan man dock konstatera att det finns regionala skillnader i användning av läkemedel och att den faktiska skillnaden mellan regionerna har ökat över tid ([Regionala skillnader i användning av PD-\(L\)1-hämmare - Janusinfo.se](#)). Även detta är således ännu ett argument för behov av en stärkt uppföljningsprocess.

IPÖ möjliggör att individuella patienters vårddata struktureras och samlas i en nationell infrastruktur. När data kan överföras till diagnosens nationella kvalitetsregister skapas förutsättningar för att, baserat på Real World Data, skapa kunskap om behandling både vad gäller effekt, påverkan på överlevnaden samt förekomst av eventuella biverkningar, för klinikläkemedel. I takt med att cancervården inför IPÖ skapas också allt starkare förutsättningar för att säkerställa stärkt uppföljning av att läkemedel ges enligt nationella riktlinjer och vårdprogram.

1.2 Systemdemonstratorn och dess delar

Systemdemonstratorn UC-PPS utgår från avsaknad och behov av sammanställd information (*Real World Data*) om hur läkemedel som ges på sjukhus – används och fungerar för patienterna. I kapitel 1.1 beskrivs dessa behov ur olika perspektiv.

I förstudien har processen: Från kliniska verksamheters strukturer och sammanställning av data (i infrastrukturen IPÖ, se beskrivning nedan), in i nationella kvalitetsregister, för att slutligen kunna sammanställas i rapporter till de som har behov av dem, analyserats. Nedan bild beskriver övergripande några av systemdemonstratorns perspektiv, med såväl primäranvändning som sekundäranvändning av data.



Figur 2. Överblick av systemdemonstratorn, med primär- och sekundäranvändning

För att belysa olika aspekter av systemdemonstratorn, och förutsättningarna för att säkerställa en systemförändring som skulle kunna leda till att behoven av nationellt sammanställda data (RWD) kan säkras, har förstudien genomförts med nedanstående arbetspaket, WP.

- **WP1 (Bilaga 1):** Sammanställd beskrivning av förstudiens genomförda aktiviteter och resultat
- **WP2 (Bilaga 2):** Beskriver erfarenheter från fyra kliniska verksamheter som startar upp och använder IPÖ. Kliniknyttorna av IPÖ-användningen beskrivs, samt arbetet med kvalitetssäkring av data i IPÖ.
- **WP3:** Överföring av data från IPÖ till kvalitetsregistret är ett av de behov som identifierats för systemdemonstratorn. Om detta kan läsas i bilaga 1 och i rapportens kap 2.4.
- **WP4:** Kravställan och förutsättningar – format för uppföljningsrapporter (TLV och regionernas samverkansorganisation). Förstudiens resultat beskrivs i Bilaga 1.
- **WP5 (Bilaga 3):** Former, inklusive affärsmodell för samarbetsavtal mellan kvalitetsregister, myndigheter, regionernas samverkansmodell för läkemedel och företag.
- **WP6:** Samordning av företag med intresse att samarbete utifrån projektets kontext. Förstudiens resultat beskrivs i Bilaga 1.
- **WP7: (Bilaga 4)** Hälsoekonomiskt värde
- **WP8: (Bilaga 5)** Patientnyttor

1.2.1 IPÖ sammanställer och strukturerar den individuella patientens data i den kliniska verksamheten

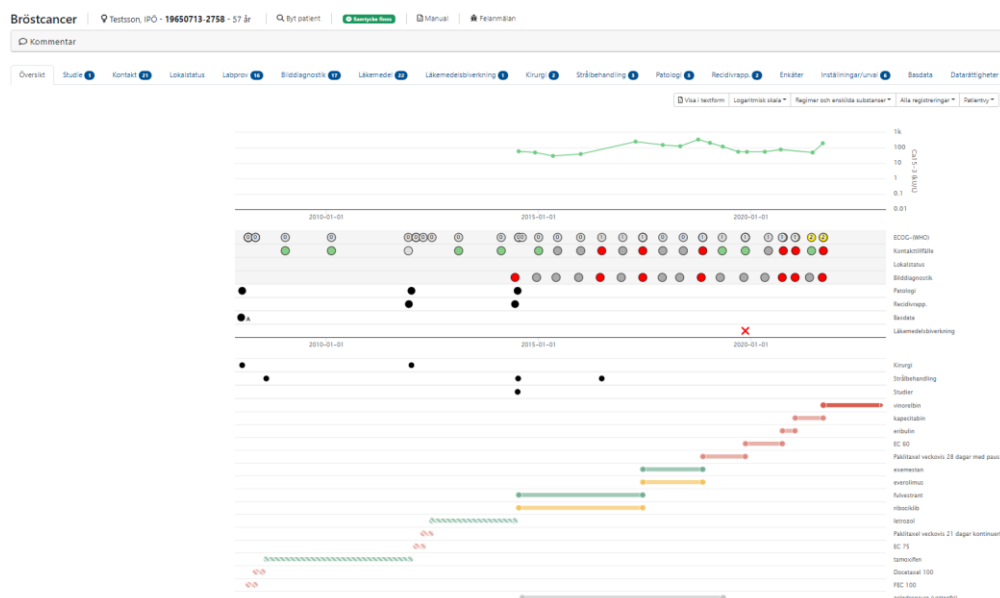
Individuell patientöversikt, IPÖ, är ett digitalt kunskapsstöd som möjliggör att den enskilda patientens data - sjukdomshistorik och behandlingar – samlas, struktureras och kan visualiseras på en tidslinje. Se figur nedan hur översiktssyn i en IPÖ kan se ut.

IPÖ används tillsammans med patientjournalen i klinisk rutin, i en rad olika situationer; bland annat inför och under vårdmöten samt i interna konferenser och multidisciplinär konferens, MDK. Om kliniknyttorna av IPÖ kan läsas i bilaga 2, från förstudiens WP2. Om patientens nyttor av IPÖ kan läsas i bilaga 5, från förstudiens WP8.

Utvecklingen av IPÖ har pågått i mer än tio år, ursprungligen formulerat utifrån behov beskrivna av kliniskt verksam personal inom arbetet med tre cancerdiagnoser, men sedan 2018 som en generisk modell, vilken hittills har anpassats för åtta cancerdiagnoser. Implementering av IPÖ har startat i samtliga regioner i Sverige. I nuläget har IPÖ startats för ca 80 000 patienter.

IPÖ drivs och utvecklas av Regionala cancercentrum i samverkan, RCC, på den tekniska plattformen Informationsnätverk för cancervården, INCA, vilken också härbärgerar ett stort antal nationella kvalitetsregister (alla inom cancerområdet). Det finns inga hinder för att IPÖ skulle kunna utvecklas för ytterligare diagnoser, även utöver cancerområdet. På sikt kan man också se möjlighet att IPÖ förläggs som en integrerad del i regionernas vårdinformationsmiljöer. Mer utförlig information om IPÖ kan läsas i bilaga 2.

Utvecklingen av IPÖ har under utvecklings- och implementeringsfasen framförallt fokuserat på systemets primärnyttor, samt sekundäranvändningen inom den specifika kliniken. I takt med att implementeringen stärkts blir nyttorna av nationellt sammanställd information i diagnosens nationella kvalitetsregister allt tydligare. Möjligheten att följa upp behandlingar, inklusive läkemedelsbehandlingar, är ett viktigt område.



Figur 3. Översiktsvy av individuella patientdata med IPÖ bröstcancer.

1.2.2 De nationella kvalitetsregistren – sammanställer regionernas data nationellt

Nationella kvalitetsregister är en tillgång för svensk hälso- och sjukvård och har bidragit till de goda resultaten för patienterna som svensk sjukvård kan visa upp i internationella jämförelser. Systematiskt arbete genom kvalitetsregister har till exempel bidragit till färre vårdskador, till att snabbt kunna utränga metoder och produkter som haft sämre resultat och till att variationen mellan olika enheter har minskat och framför allt till har det bidragit till minskat lidande och bättre livskvalitet för patienterna.

Det finns i dagsläget ett hundratal kvalitetsregister som får nationellt stöd via årliga överenskommelser mellan staten och SKR. Registren täcker flera olika områden som till exempel cancer, lungsjukdomar, psykiatri och tandvård. Enligt patientdatalagen (2008:355) definieras ett

kvalitetsregister som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Registren ska möjliggöra jämförelser inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.

Ett fungerande kvalitetsregister gör det möjligt att följa upp vad som utförs i sjukvården för alla patienter i landet inom ett diagnosspecifikt område. Registren kan även ligga till grund för uppföljning och redovisning av enskilda verksamheter inom regionerna, samt utgöra underlag för forskning.

IPÖ har utvecklats utifrån de tekniska, organisatoriska och juridiska förutsättningar som finns för denna typ av system, och utifrån att data ska kunna överföras till de nationella kvalitetsregistren. Att detta görs är en förutsättning för systemdemonstratorn.

1.2.3 Samarbetsformer som skapar förutsättningar för sammanställda rapporter med nationell data

Den beskrivna systemdemonstratorn baseras på att utvecklade och implementerade individuella patientöversikter, vilka används i klinisk rutin, samlar och strukturerar kvalitetssäkrad data, vilken kan överföras till nationella kvalitetsregister. Data i nationella kvalitetsregister kan användas för uppföljning, utveckling och forskning.

Idag finns etablerade rutiner för hur datauttag kan göras från de nationella kvalitetsregistren (se [tex Datauttag från kvalitetsregister - RCC \(cancercentrum.se\)](#)). Utöver dessa finns även *Överenskommelse om samverkan mellan SKR och industrins företrädare avseende kvalitetsregister* ([Industrisamverkan | Kvalitetsregister | SKR](#)). Enligt överenskommelsen finns fyra områden för samverkan; statistiktjänster, forskningssamverkan, utvecklingsprojekt av kvalitetsregister och uppföljning vid införande.

I förstudiens bilagor beskrivs en rad potentiella, såväl primär- som sekundärnyttor, av att IPÖ införs i klinisk rutin. En första, initial värdeanalys av införandet av IPÖ, med primär- och sekundärnyttor finns beskriven i förstudiens bilaga 4. Full potential av sekundärnyttorna kan dock enbart erhållas om den data som samlas - även kan användas fullt ut av dem som har behov av uppgifterna, såväl lokalt, regionalt som nationellt.

Förstudien har samlat några av intressenterna, för gemensam dialog och utvecklad, gemensam systemförståelse. Arbetet har inneburit ett tydliggörande om vad som finns idag, samt om vilka förutsättningar som skulle krävas för att kunna infria den potential som införande av IPÖ i klinisk rutin, överföring av data till nationella kvalitetsregister och med sekundäranvändning av data, skulle kunna innebära.

Man kan notera att data redan idag sammanställs för några av IPÖ-diagnoserna i aktuellt kvalitetsregister och att såväl företag som myndigheter har möjlighet att få tillgång till sammanställda rapporter utifrån sina respektive behov. Delarna för en fungerande process finns alltså på plats, även om denna i sin helhet inte fungerar effektivt, utan är beroende av att individer/nyckelpersoner agerar av egen drivkraft.

I bilaga 3 beskrivs en första kartläggning av den ”process för sekundäranvändning” som leder från indata från enskild patient i IPÖ, till utdata i aggregerad form för aggregerad nivå i de nationella kvalitetsregistren (se illustration nedan).



Figur 4. Schematisk bild över processen för sekundäranvändning av data inregistrerad i IPÖ

I kartläggningen noteras att det; trots vissa beskrivna rutiner och överenskommelser, fortfarande råder viss osäkerhet:

”...så finns också frågetecken kring hur de tillämpas liksom frågetecken kring deras tillräcklighet inför de viktiga behoven i den kommande fortsatta utvecklingen. Det finns en otydlig bild av vilka ytterligare överenskommelser som kan behöva vara på plats för att säkra samspel och erforderlig resurs för IPÖ samt vem som egentligen ska göra dessa överenskommelser, vem som har tolkningsföreträde respektive vetorätt i vissa situationer.”

I förstudiens bilaga 2 beskrivs införande, användning och kvalitetssäkring av data i IPÖ i klinisk rutin, dvs ingångsvärdet i processen. I förstudiens bilaga 1 finns beskrivet en initial gemensam behovskartläggning av aggregerad data från IPÖ, dvs slutprodukten för en fungerande process.

För en utvecklad och stärkt process krävs fortsatt arbete för att utveckla såväl helhet, som de ingående delarna i processen. Eftersom ingen organisation äger processen i sin helhet, krävs att denna utveckling görs i samverkan, med de aktörer som har del i processen.

KAPITEL 2

2. Vårddata nationellt sammanställd – vilka är systemdemonstratorns utmaningar?

2.1 Brist på nationellt beslutad struktur och semantik för vårddata

2.1.1 Källdata finns inte strukturerad

I Socialstyrelsens *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet* (<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8136.pdf>) belyser myndigheten problemet på ett tydligt sätt;

”Vårdinformationssystemens avsaknad av gemensam och enhetlig struktur, varierande praxis för registrering av information i verksamheter och olika grad av tillämpning av strukturer och standarder är kända utmaningar för den primära informationsförsörjningen inom vård och omsorg.”

Det ger begränsningar i såväl möjligheten till automatiserad överföring som sekundäranvändning för olika intressenter och ändamål. Det innebär också att potentialen för att möjliggöra en dynamisk användning av vårddata är svårare att nå. Socialstyrelsen anser att det i dagsläget saknas ett forum på nationell nivå som adresserar behov och krav för både primär- och sekundäranvändning av hälsodata parallellt. Vidare menar man att det handlar om att generella förutsättningar behöver finnas både för nationell infrastruktur och gemensamma informationsstandarder med huvudmännens (regioner och kommuner) primära behov i fokus, och andra intressenters behov av data för ändamål som inte är direkt vård och behandling utan exempelvis forskning, tillsyn, utvärdering.

Regeringskansliet har även ett flertal pågående utredningar inom området för att stärka infrastruktur för hälsodata men även för att möjliggöra ökad sekundäranvändning;

- Utredningen om infrastruktur för hälsodata som nationellt intresse (S 2022:10), <https://www.sou.gov.se/pagaende-utredningar/socialdepartementet/2022/06/s-202210-utredningen-om-infrastruktur-for-halsodata-som-nationellt-intresse/>
- Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata (S 2022:04), <https://www.sou.gov.se/pagaende-utredningar/socialdepartementet/2022/05/s-202204/>



E-hälsomyndigheten arbetar också för en ökad grad av strukturerade hälsodata och tillhandahåller t ex tjänsten nationella gemensamma e-hälsospecifikationer, NGS som är en kvalitetssäkrad katalog med information om e-hälsospecifikationer. Där kan den som arbetar med informationsutbyte inom hälso- och sjukvård och socialtjänst hitta och dela uppgifter om e-hälsospecifikationer. E-hälsospecifikationer av nationellt intresse kan genomgå en kvalitetssäkringsprocess och få status som nationell och gemensam e-hälsospecifikation. I april 2023 fanns 243 specifikationer i tjänsten varav den största andelen inom läkemedel och farmakologiska tjänster.

I det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård som drivs av Sveriges regioner i samverkan finns en nationell samverkansgrupp för strukturerad vårdinformation. Gruppen ska samordna regionernas arbete för en mer enhetlig informationsstruktur inom och över system- och vårdgivargränser. Utifrån att alla regioner arbetar med att införa nya eller vidareutvecklade vårdinformationssystem finns stora vinster för regionerna i att arbeta tillsammans kring strukturerad vårdinformation. Detta kräver dock en gemensam ledning och styrning, både nationellt och regionalt, för att säkra en följsamhet till överenskomna tillämpningar av till exempel standarder och kodverk. Detta är det övergripande syftet med arbete som initieras och drivs av samverkansgruppen.

Trots att många pågående arbeten och initiativ redan finns, från såväl stat som regioner för en ökad grad av strukturerad hälsodata, är merparten av källdata fortfarande ostrukturerad.

2.1.2 Utvecklingen av nya vårdinformationssystem

För närvarande pågår ett omfattande generationsskifte för vårdinformationssystem i Sveriges regioner. Under 2024 kommer mer än hälften av regionerna att påbörja driftsättningen av nya system. När utrullningen för de nio regioner som samarbetar inom Sussa (Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer) har slutförts kommer sammanlagt 17 regioner att använda Cambios system Cosmic. Två regioner kommer att använda Cerners system Millenium och två regioner (Stockholm och Gotland) avser att jobba vidare med flera olika system.

Utvecklingen av nya vårdinformationssystem sker utifrån ansatsen att vårdpersonalen ska kunna arbeta i ett system, dokumentera strukturerat en gång och att informationen sedan ska kunna återanvändas till efterföljande behov (t ex rapportering till hälsodataregister eller kvalitetsregister). Regionernas arbete med att införa nya vårdinformationssystem har inneburit att resurser inom t. ex. informatik och IT har fått mycket stort fokus i samband med dessa införandeprojekt, på bekostnad av att andra arbeten samtidigt har fått stå tillbaka.

2.2 Införande av digitala verktyg innebär förändrade arbetssätt

Digitalisering, personcentrering och individualisering är begrepp som finns med i visionen om den vård som vi önskar se i en snar framtid. Utvecklingen mot att använda allt fler och bättre digitala verktyg och stöd i hälso- och sjukvården erbjuder stora möjligheter. Det innebär också en möjlighet för samhället att effektivisera och kunna möta det ökade vårdbehovet och den ökande efterfrågan på vård- och omsorgstjänster. I Sverige har ett flertal aktörer – stat, regioner och kommuner - tagit fram ”Vision e-hälsa 2025” ([Start - E-hälsa 2025 \(ehalsa2025.se\)](https://ehalsa2025.se)) för att driva på och intensifiera arbetet.

Inom EU finns en stark ambition för dataområdet och under 2022 kom förslaget om en förordning om inrättande av det europeiska hälsodataområdet, EHDS, European Health Data Space. [Ett europeiskt hälsodataområde \(europa.eu\)](https://europea.eu). Förordningen är tänkt att möjliggöra för den enskilda individen att ta kontroll över sina hälsouppgifter, men driver också på användning av hälsodata för bättre hälso- och sjukvård, forskning och innovation, samt för att data ska kunna utbytas, användas och återanvändas.

Våren 2023 förväntas också beslut fattas om ”AI Act” [Förordning om artificiell intelligens - Regeringen.se](https://regeringen.se), vilken kommer att vara styrande för många verktyg som redan används inom hälso- och sjukvården – och andra som snart kommer att implementeras.

Stora förhoppningar och förväntningar finns således för vårdens digitalisering, men också ett ökat tryck för förändring – för dem som arbetar i och runt hälso-sjukvården, liksom för patienterna. Det går inte att bortse ifrån att denna förändring ska genomföras i en verksamhet som under lång tid signalerat brist på resurser och personal. Signaler som förstärktes än mer i och med covid-19-pandemin. Även om pandemin också har drivit på användning av digitala verktyg, så har tyvärr många digitala system i hälso-sjukvården ett negativt rykte och ses av många som ett stressmoment. Se t ex denna artikel som redovisar höga stressnivåer kopplade till de digitala systemen i vården. [Physician stress and burnout: the impact of health information technology | Journal of the American Medical Informatics Association | Oxford Academic \(oup.com\)](https://academic.oup.com/jamia/article/28/1/1/6588881).

I förstudiens bilaga 4 beskrivs arbete och behovet av att mäta värdet av förändrade arbetssätt vid införandet av en systemförändring. Bilagan refererar i sin analys till såväl kliniknyttor (vilka beskrivs i bilaga 2) som patientnyttor (som beskrivs i bilaga 5). Det ställs även en rad frågor inför det fortsatta arbetet med systemdemonstratorn:

”Särskilt intressant är också att identifiera i vilka situationer som primäranvändningen inte händer, eller man nöjer sig med en delmängd av informationen för det tar för lång tid att ta fram alla delar i helhetsbilden. Vad händer när informationen inte finns begripligt tillgänglig för personen med cancer, eller det tar för lång tid att få fram under patientmötet eller vid MDK:n för vårdprofessionen eller är för omständligt för klinikchefen? Vilka är situationerna och hur ofta är det? Vad innebar avsaknaden av den sammanställda informationen? Påverkade bristen på information beslut om behandling?”

2.2.1 Ledarskap

2.2.1.1 Nationellt ledarskap

På nationell nivå beslöt regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, i mars 2016 att gemensamt driva på arbetet för ökad digitalisering genom ”Vision e-hälsa 2025”, i en samordningsorganisation. Statskontoret har följt upp arbetet och skrev i sin rapport 2021 ([Vision e-hälsa 2025 – ett försök att styra genom samverkan \(statskontoret.se\)](https://statskontoret.se)) följande:

”Samverkansorganisationen kan inte fatta beslut som rör myndigheternas och huvudmännens verksamheter. Det betyder bland annat att de insatser som samverkansorganisationen pekar ut som nationellt prioriterade inte nödvändigtvis blir prioriterade av kommuner, regioner eller myndigheter.”

Statskontoret belyser i sin rapport avsaknaden av nationell styrning av det som beskrivs som grundläggande förutsättningar för den samordnade digitaliseringen: Regelverk, standarder och



enhetligare begreppsanvändning. Ett exempel som nämns är att Socialstyrelsen som arbetar med olika kodverk, inte har mandat om att besluta om obligatorisk användning i regioner och kommuner. Statskontoret konstaterar att:

”Sammantaget leder detta till att vi bedömer att insatserna hittills inte har varit ett ändamålsenligt sätt att arbeta med att förbättra de grundläggande förutsättningarna för e-hälsa.”

Många röster hörs också i debatten kring en mer effektiv sjukvård, här t ex att:

”Ny teknik används inte på ett genomgripande sätt utan mest som kosmetika. Digitalisering är fundamentalt olämpligt att göra i stuprör var och en för sig.”

Ändå är det precis vad som sker vilket belyses i en aktuell debattartikel ([”Ny teknik måste få brett genomslag i vården” | SvD](#)).

RCC utvecklar nationella kunskapsstöd inom cancervården ([Kunskapsstyrning - RCC \(cancercentrum.se\)](#)). RCC har däremot inte mandat att fatta beslut om att regionerna ska införa kunskapsstöden i de kliniska verksamheterna utan beslut om detta tas inom respektive region eller kliniska verksamhet.

RCC har med egen och extern projektfinansiering utvecklat IPÖ utifrån behovsbeskrivningarna från nationella diagnosarbetsgrupper (vårdprofession och patientrepresentanter), såväl diagnosspecifikt som diagnosgemensamt. Drivkraften att implementera IPÖ i kliniska verksamheter finns därför i den nytta som IPÖ utgör för vårdprofessionen och för patienterna.

2.2.1.2 Ledarskapet i klinisk verksamhet

RCC stöttar införandet av IPÖ i klinisk rutin i verksamheter i hela Sverige. Stöd finns att få hos de nationella diagnoskoordinatorerna för IPÖ, samt i de stödmaterial som tagits fram [Stöd vid arbete med Individuell patientöversikt - RCC \(cancercentrum.se\)](#).

Även om det går att starta användningen av IPÖ med enbart ett fåtal användare i en verksamhet, är det sedan tidigare känt att, för att uppnå optimerad nytta av systemet, det bästa är att planera och införa verktyget strukturerat i hela verksamheten. Inom ramen för förstudien har fyra kliniska verksamheter deltagit, vilkas erfarenheter av införande och användning av IPÖ dokumenterats i förstudiens bilaga 2. Sammanfattningsvis beskrivs rekommendationerna för att införa och införa IPÖ i tre punkter:

- Varje verksamhet är unik och har olika förutsättningar, därmed påtalas vikten av att hitta verksamhetens eget sätt att införa och arbeta med IPÖ.
- Kontakta gärna annan klinisk verksamhet som redan infört IPÖ, för inspiration och tips.
- Införandet av ett digitalt verktyg handlar om att förändra arbetssätt, och det är därför viktigt att:
 - Planera och arbeta strukturerat
 - Ha ett tydligt ledarskap – Förändringen innebär även en kulturrese
 - Arbeta långsiktigt för en hållbar användning av kunskapsstödet.

2.2.2 Personcentrerad och individualiserad vård

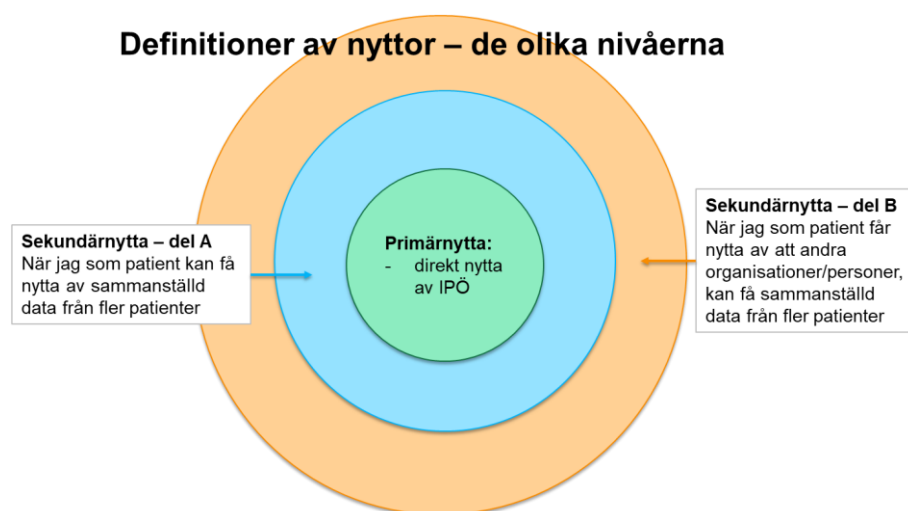
2.2.2.1 Personcentrering/patientcentrering

I vården pågår en förändring i riktning mot ökad personcentrerad vård. Inom vården och litteraturen används begreppen patientcentrerad, patientfokuserad och även klientcentrerad för att betona att vården ska planeras i samförstånd med patienten eller personen med ohälsa samt att vårdrelationen ska bygga på partnerskap mellan vårdare och patient. Begreppen kan därför betraktas som jämförbara med personcentrerad.

Delaktighet är en grundläggande aspekt i personcentrerad vård och innebär bland annat att utrymme finns för den vårdsökande att uttrycka frågor och eventuell oro. En person kan vara delaktig i vårdprocessen och beslut i olika hög grad och som professionell är det viktigt att i kommunikationsprocessen vara lyhörd för varje persons preferenser.

Som edel i behovsbeskrivningarna för IPÖ fanns redan initialt behovet och möjligheten att via översiktsvyn i IPÖ stärka kommunikationen mellan vårdprofessionen och patient/närstående, samt att via den gemensamma bilden av patientens sjukdoms- och behandlingshistorik möjliggöra delat beslutsfattande om patientens fortsatta behandling. Under utvecklingsarbetet av IPÖ har patientens perspektiv och behov kontinuerligt stärkts och finns därför som tydlig del i utvecklingsplaneringen för IPÖ. Bilaga 5 beskriver de patientperspektiv och -nyttor av IPÖ som identifierats av patientrepresentanter som deltagit i arbetet med förstudien. I bilaga 5 beskrivs såväl primära som sekundära patientnyttor (se bild nedan).

Ett verktyg/kunskapsstöd som allt mer börjat förordas för att stärka personcentrering, är användningen av enkäter och patientrapporterade mått, PROM. Att möjliggöra att den vårddata som registreras, struktureras och visualiseras i IPÖ, även kan kompletteras med information från patienten – om sitt mående och sin status – beskrivs av såväl patienter som vårdprofession som något som väsentligt skulle kunna stärka värdet av patientöversikterna. För några diagnoser med utvecklad IPÖ har detta redan initierats och arbetet med införande pågår.



Figur 5. Definition av primär- och sekundärnyttor som användes vid workshop med patienter med spridd bröstcancer

SKR beskriver i sin rapport [Digitala möjligheter som stöd i den nära vården \(skr.se\)](#) att

”När behoven och förväntningarna förändras, måste också hälso- och sjukvården förändras. Idag vittnar många om att vården och omsorgen är mer organiserad utifrån vårdens logik än utifrån patient- och brukarperspektiv. Tillgänglighet, bemötande, samordning och kontinuitet behöver förbättras. Att ställa om hälso-och sjukvården samt omsorgen till en mer nära vård möjliggör detta. För att den nära vården ska bli verklighet behöver vården samordnas och hänga ihop oavsett huvudman eller vårdaktör”.

I rapporten noteras också att:

”Interoperabilitet, det vill säga att IT-system kan kommunicera med varandra och journalinformation görs tillgänglig på ett standardiserat sätt, är en förutsättning för att kunna skapa gemensamma digitala översikter och sammanhålla planer.”

2.2.2.2 Individualiserad vård - precisionsmedicin

Det som avses med precisionsmedicin är diagnostiska metoder och terapier för individanpassad utredning, prevention och behandling av sjukdom på individnivå eller på delar av befolkningen.

Framstegen inom precisionsmedicin beror på en snabb utveckling inom ett flertal viktiga forsknings- och teknologiområden bland annat inom molekylärbiologi, storskalig genetisk sekvensering, högupplösande avbildningsteknik, genterapier, biosensorer, möjlighet till uppkoppling och överföring av stora mängder data samt användning av artificiell intelligens (AI).

Precisionsmedicin gör det möjligt för hälso- och sjukvården att ge rätt behandling till patienter vid rätt tid. Det förbättrar resultaten av behandlingar och ger färre vårdskador och ökad överlevnad. Ett exempel på detta är att kvinnor som diagnostiserats med melanom stadium IV har ökat 1-årsöverlevnaden från 40,6 procent år 2012 till 54,2 procent år 2014 ([Cancer survival by stage at diagnosis for England \(experimental statistics\)](#) - Office for National Statistics ([ons.gov.uk](#))).

Precisionsmedicinen ställer dock nya krav på sjukvårdens processer, strukturer och kompetenser. Några delar som lyfts specifikt är t ex hantering av stora mängder data och finansieringsmodeller för datainfrastrukturer samt möjlighet att integrera genomisk information bland övriga vårddata.

I bilaga 4 beskrivs hur den ökande användningen av genomisk profilering för diagnos och terapivägledning i många tumörtyper snabbt omformar cancervården.

En del av diskussionen handlar om hur IPO kommer att kunna stödja processer för att hantera precisionsmedicinska behandlingar, där dagens spridda informationsregistrering av hälsodata utgör hinder för arbete med att identifiera relevanta jämförelsealternativ till nya behandlingsstrategier, som exempelvis baserar sig på nya precisionsdiagnostiska metoder.

2.3 Behov av affärsmodell/finansieringsmodell för infrastruktur och implementering i klinisk rutin

Även om det finns tydliga behov och nyttor av den beskrivna systemdemonstratorn är det inte självklart hur den kan förvaltas och drivas, och inte heller kontinuerligt finansieras. RCC har

hittills tagit det nationella ansvaret att utveckla och förvalta IPÖ, utifrån behov hos vårdprofession och patienter. RCC stöttar också införande och användning av IPÖ i klinisk rutin via diagnoskoordinatorer. Bilaga 4 beskriver dock att ”behovsbilden verkar dock vara otydlig inför ett mer omfattande och heltäckande införande av IPÖ liksom, inför olika framtida utvecklingslinjer. Exempel på sådana utvecklingslinjer är utveckling av IPÖ för fler diagnoser...” Rapporten beskriver också apropå nationella kvalitetsregister och utlämnande av aggregerad data för sekundäranvändning att: ”Det finns viktiga överenskommelser mellan SKR och branschorganisationerna redan idag, men det finns också frågetecken kring hur de tillämpas liksom frågetecken kring deras tillräcklighet inför de viktiga behoven i den kommande fortsatta utvecklingen. Det finns en otydlig bild av vilka ytterligare överenskommelser som kan behöva vara på plats för att säkra samspel och erforderlig resurs för IPÖ samt vem som egentligen ska göra dessa överenskommelser, vem som har tolkningsföreträde respektive vetorätt i vissa situationer.”

2.3.1 Identifierade kostnader

2.3.1.1 Nationell infrastruktur för patientöversikter – upprätthållande av nationell variabelspecifikation

Som beskrivits ovan är det i nuläget RCC, tillsammans med externa projektfinansiering, som finansierat utveckling och införande av IPÖ. Till skillnad från läget för flera av de andra kunskapsstöd - t ex nationella kvalitetsregister och standardiserade vårdförlopp - saknas dock ett tydligt uppdrag och finansiering vad gäller IPÖ. För att säkerställa fortsatt utveckling och förvaltning av IPÖ, speciellt om beslut kan fattas om utveckling för ytterligare diagnoser, finns behov om en stabil långsiktig finansiering. På längre sikt finns förhoppningar om att patientöversikterna skulle kunna etableras som en del av regionernas vårdinformationsmiljöer/patientjournaler. En sådan utveckling skulle dock innebära behov av att upprätthålla nationella variabelspecifikationer för patientöversikter – så att data kan sammanställas i de nationella kvalitetsregistren. För detta skulle någon typ av samordningsfunktion behöva finansieras.

I ett framtida perspektiv skulle RCC, med hjälp av nationella arbetsgrupper med patientrepresentation, kunna ansvara för att ta fram informationsspecifikationer och underlag för hur data bör struktureras och visualiseras inom respektive regions vårdinformationssystem för patientöversikter. Det ligger i linje med RCCs övriga uppdrag kring kunskapsstöd i den mån att uppdraget är att ta fram ett nationellt kunskapsstöd, regionerna ansvarar för att implementera det - antingen genom att använda IPÖ på INCA eller genom att införa IPÖ-funktionalitet i det egna vårdinformationssystemet. Övriga Nationella programområden (NPO) skulle kunna ha ett liknande uppdrag.

2.3.1.2 Investeringen i förändring av arbetssätt och av kvalitetssäkring för användning av IPÖ i klinisk rutin

För kliniska verksamheter utgår i nuläget ingen kostnad för behörigheter/licenses att använda sig av IPÖ. I bilaga 2 beskrivs dock insatserna som krävs för att komma igång och använda sig av IPÖ. I nuläget, i avsaknad av möjlighet att få delar av den data som ska registreras inrapporterad automatiskt, består kostnaden primärt av den tid det tar att registrera patientuppgifter i systemet. En mindre kostnad är kopplad till en funktion som löpande kan kvalitetssäkra inrapporterad data i den enskilda verksamheten.



2.3.1.3 Utveckling och upprätthållande av nationella kvalitetsregister när patientöversikter kan kopplas till dem

För att möjliggöra sammanställning av data nationellt, överförs data från IPÖ till diagnosens nationella kvalitetsregister. Utvecklingen av det nationella kvalitetsregistret, med anpassning och löpande utveckling utifrån IPÖ, kräver dock ett kontinuerligt stöd med såväl klinisk som teknisk och statistisk kompetens. Även juridiskt stöd kan behövas.

2.3.1.4 Datauttag och sammanställda rapporter

Redan i nuläget, utan IPÖ-data som sammanställs i det nationella kvalitetsregistret, beskrivs att registerhållare har en utmanande situation för att kunna hantera förfrågningar om datauttag. Svårighetsgraden varierar för olika register.

Med tillägg av IPÖ-data i det nationella kvalitetsregistret, är det rimligt att förvänta sig att efterfrågan av datauttag blir större. Baserat på erfarenheter från de register som har IPÖ-data som en del av registret, och som har överenskommelser med industriparter, konstateras (se bilaga 3) behov av följande resurser och kompetenser:

- Klinisk kompetens
- Statistisk kompetens
- Juridisk kompetens, även som stöd för dialog med kvalitetsregistrets CPUA
- Projektledning
- Stöd för ekonomihantering

2.3.2 Potentiella behovsställare och finansiärer

I bilaga 5 konstateras att: ”Den uppföljningsdata som samlas in i IPÖ kan underlätta vid införande av nya innovativa betalningsmodeller. Många i litteraturen föreslagna betalningsmodeller baseras på att effekt utvärderas löpande efter införande. Idag är möjligheten till sådan uppföljning begränsad i Sverige och medför betydande transaktionskostnader. IPÖ kan således leda till att nya betalningsmodeller kan införas, eftersom datainsamlingen som sker i systemet kan tillgodose behovet av uppföljning som regionerna har utan alltför betungande administrationskostnader. Sådana betalningsmodeller kan i sin tur leda till att fler patienter får tillgång till läkemedel som har rekommendation men också till att läkemedel som innan rekommendation kan ses som inte kostnadseffektiva kan ges till ett lägre pris till dess att effektdata samlats in som motiverar ett högre pris.”

Bilaga 1 beskriver möjlighet att samordna behov av rapporter från nationella kvalitetsregister, vilket skulle innebära att arbetet kan möjliggöras och effektiviseras.

2.3.2.1 Stat

För upprätthållande av nationella kvalitetsregister finns överenskommelser mellan staten och SKR. Medel utgår sedan till respektive kvalitetsregister baserat på årliga uppdrag, ansökningar och kvalitetsnivå. Under projektet har staten lyfts som potentiell finansiär även för samordning, infrastruktur och införande av patientöversikter i vården.

2.3.2.2 Regionerna

Regionerna har potentiellt stor nytta av införandet och användandet av patientöversikter, för såväl primär- som sekundäranvändning (se tidigare kapitel för beskrivningar). Regionernas

sekundärnyttor finns såväl inom den specifika kliniken som övergripande, för uppföljning av behandlingar (se kapitel 1.1.3). Möjlighet för regioner att finansiera primär- och sekundäranvändning av patientöversikter behöver utforskas.

2.3.2.3 Myndigheter

Det finns flera myndigheter, däribland TLV, Socialstyrelsen och Läkemedelsverket, som har uppdrag där data från IPÖ/nationella kvalitetsregister är en del av efterfrågad information. Möjlighet för myndigheter att vara finansiärer för hela eller delar av systemdemonstratorn behöver utforskas.

2.3.2.4 Företag

Redan nu finns överenskommelser om tillgång till information från nationella kvalitetsregister, mellan SKR och industrins branschorganisationer. Överenskommelsen i sin nuvarande form innehåller dock enbart finansiering av kostnader som kan hänföras till arbete med rapporter från nationella kvalitetsregister, inte för övriga delar av de kostnader som beskrivs ovan.

I kapitel 1.1.5 beskrivs att ”Övergripande skapar IPÖ möjlighet att ge fler patienter tillgång till nya cancerbehandlingar genom en effektiv informationshantering som möjliggör utfallsbaserade betalningsmodeller så att hälso- och sjukvården kan betala för läkemedel när de fungerar. De globala läkemedelsföretagen letar över hela världen efter länder där hälso- och sjukvården har de funktioner som IPÖ ger.” Således bedöms företagens möjlighet att finansiera delar av en systemdemonstrator, eller de rapporter som efterfrågas från den, som god. Former för utveckling av överenskommelserna, så att ytterligare delar av systemdemonstratorn kan inbegripas, behöver utforskas, och även involvera regionerna, som är personuppgiftsansvariga.

2.3.2.5 Forskningsorganisationer, inklusive lärosäten

Behovet av data från IPÖ/nationella kvalitetsregister är potentiellt intressant även för ett flertal forskningsorganisationer, inklusive lärosäten. Akademiska forskningsinfrastrukturer finansieras i dag både via statlig finansiering och stöd från privata forskningsfinansiärer som t. ex. Knut och Alice Wallenbergs stiftelse; men även i viss mån via uppdragsfinansiering.

Forskningsinfrastrukturer inom hälso- och sjukvården, bl. a. biobankerna och satsningar som Genomic Medicine Sweden, har i nuläget inte möjlighet att finansieras som forskningsinfrastruktur motsvarande den som finns i de akademiska miljöerna. Möjligen skulle en struktur med uppdragsfinansiering från akademiska projekt kunna vara ett komplement till en finansieringsmodell med stabil finansiering av systemdemonstratorn.

2.4 Nationella kvalitetsregistren för nationell sammanställning av data från klinisk rutin

2.4.1 Från manuell registrering till automatiserad överföring – utmaningar i förändringen

Dagens kvalitetsregister är i grunden utformade för manuell inmatning av informationen. Det innebär att en del av efterfrågad information kan vara variabler sammansatta av delmängder från källdata eller på andra sätt utformad utifrån att en person rapporterar in i registret. Det finns en styrka i att det då blir en validering/kvalitetskontroll av informationen samtidigt som det även



innebär en risk för fel utifrån den mänskliga faktorn. Hittills har merparten av källdokumentationen i journalsystem utgjorts av ostrukturerad information i många fall i fritext-format, men i takt med att källdokumentationen förändras förbättras förutsättningarna för automatiserad överföring till IPÖ, nationella kvalitetsregister och tjänster i den nationella infrastrukturen.

2.4.2 Data från patientöversikter in i nationella kvalitetsregister

En grundförutsättning för att strukturerad, kvalitetssäkrad data från IPÖ kan sammanställas nationellt, är att den bli en del av diagnosens nationella kvalitetsregister. Utifrån en samlad behovsbild, där man även inhämtar behov från de behovsställare som beskrivs under 2.3.2, bör identifierade variabler inkluderas i diagnosens nationella kvalitetsregister.

2.4.3 Registerhållarens/registerstyrgruppens förutsättningar

Nationella kvalitetsregister regleras i patientdatalag (2008:355) och det finns ett antal vägledningar från Stödfunktionen för Kvalitetsregister vid SKR (<https://skr.se/kvalitetsregister/drivaregister/juridikochregelverk/juridiskvagledning.54577.html>) som bland annat pekar på vilka roller som finns knutet till ett kvalitetsregister och vilka delar som CPUA-myndigheten behöver organisera.

Idag är ansvaret för nationella kvalitetsregister fördelat på ca 15 regioner vilket innebär att det finns olika organisationer och rutiner för hur arbetet fungerar. Det leder till att förutsättningarna för registerhållarnas uppdrag varierar inom de ca 100 nationella kvalitetsregistren. För merparten av registerhållarna för kvalitetsregister inom cancerområdet saknas arvoderad arbetstid för att fullgöra registerhållaruppdraget. Det leder i många fall till att det löpande arbetet med registret hanteras enligt gällande rutiner i samarbete med stödjande registercentrum, RC eller RCC, medan det i många fall saknas rimliga förutsättningar för att möta upp mer omfattande förfrågningar om samarbete eller utvecklingsarbete. Till viss del beskrivs dessa i förstudiens bilaga 3.

I takt med att behandlingsalternativ för cancerdiagnoserna utvecklas, utvecklas även behoven av uppföljningsdata i kvalitetsregistren. Medan tyngdpunkten tidigare legat på kirurgiska behandlingar, kompletteras dessa alltmer med olika typer av onkologiska behandlingar. Detta ställer krav på att registren möter denna utveckling.

2.5 Datauttag från nationella kvalitetsregister

2.5.1 Samordningen av behov

I förstudiens bilaga 1 beskrivs den dialog som genomförts inom ramen för förstudien, för att få en tydligare, mer konkret bild av vilken typ av rapporter, och med vilken data, som behovsställarna (se 2.3.3) efterfrågar.

För flera av intressenterna är det snarlika eller överlappande behov av utdata för att kunna tillmötesgå /besvara sina frågeställningar. Detta innebär att det går att hitta gemensamma grundrapporter som kan nyttjas för att besvara såväl regionernas som TLV:s frågeställningar. Motsvarande underlag kan i många fall även möta de önskemål som läkemedelsindustrin har, med vissa kompletteringar.

2.5.2 Konkurrerande behov

Under förstudien har dialog förts kring risken för att fördjupade analyser, från t. ex. myndigheter, regioner eller företag, skulle kunna hamna i konkurrens/konflikt med pågående eller planerade analyser/studier i akademisk forskning. Oro för detta lyfts bland annat av forskande läkare, som uttrycker stress över att den kliniska akademiska forskningen riskerar att inte bli av om ”data används för analyser som genomförs av andra parter”.

Inom ramen för förstudien finns exempel på hur intressenterna genom dialog oftast hittar lösningar för ovan beskrivna oro. Det kan handla både om att justera frågeställningar eller att skapa samarbete mellan aktörerna. Noteras vikten av att dessa frågor bemöts och hanteras i fortsatt arbete, helst så att det kan säkerställas att de analyser och den forskning som bedrivs, har möjlighet att stärka varandra.

2.5.3 Behov av utvecklad finansieringsmodell för datauttag

Det finns en överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), Läkemedelsindustriföreningen (Lif), Swedish Medtech, SwedenBio och Swedish Labtech om gemensamma regler för samverkan kring kvalitetsregister. Överenskommelsen gäller från den 1 juli 2020 då den ersatte tidigare överenskommelse.

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister erbjuder stöd till register vid förfrågningar och diskussioner om samarbete med industrin.

Varken stödfunktionen, RCO, eller CPUA-myndigheterna har idag de resurser eller de organisatoriska förutsättningar som skulle behövas för att effektivt hantera de behov som föreligger för att stötta registerhållarna i dessa frågor (se bilaga 1 och 3 för mer detaljerad beskrivning)



KAPITEL 3

3. Systemdemonstratorn – Rekommendationer för nästa steg

Utvecklingen av nya läkemedel inom cancerområdet går snabbt och såväl företag som regioner och myndigheter arbetar för att de patienter som kan få nytta av dem, ska få tillgång till dem. Överlevnaden i cancer har ökat kraftigt och idag lever nästan sju av tio som fått en cancerdiagnos tio år senare. Tidig diagnos och nya effektiva läkemedel är centrala delar i förklaringen.

Problemformulering för förstudien:

Det saknas sammanställd information (Real World Data) om hur läkemedel som ges på sjukhus – används och fungerar för patienterna

Förstudien ”Uppföljning cancerläkemedel – patientöversikter, processer och samarbeten” (UC-PPS) är en systemdemonstrator där införandet av patientöversikter i vården, med möjlighet att överföra data till nationella kvalitetsregister, utgör basen för samarbeten kring uppföljningsdata. Demonstratorn utgör också en ”proof- of-concept” för att demonstrera potential och värden när data struktureras enligt nationell standard med möjlighet att sammanställas gemensamt.

Förstudiens beskriver pågående arbete i olika delar av en större systemförändring. Förstudien beskriver att en utvecklad och stärkt process kräver fortsatt arbete för att utveckla såväl helheten, som de ingående delarna i processen. Förstudien tydliggör också att eftersom ingen organisation äger processen i sin helhet, krävs att utvecklingen görs i samverkan, med de aktörer som har del i processen.

Nedan beskrivs ett centrala områden, för att stärka och utveckla arbetet i nästa steg.

3.1 Synliggör och kommunicera nyttorna

Under arbetet med förstudien har vikten av att kunna visa och mäta nyttorna av de nya arbetssätt som kan införas med hjälp av systemdemonstratorn. Detta beskrivs bland annat i bilaga 4, där det också ges en rad exempel på hur detta ska kunna göras.

Utifrån förstudien rekommenderas att man i den kommande studien identifierar och mäter konkreta områden för vilka nyttor som finns för:

- Patient/-er
- kliniska verksamheter och vårdprofession
- sekundäranvändare
- forskningspotential

Möjligen skulle hela eller delar av detta arbete kunna ingå i en större hälsoekonomisk studie, som en del av ett kommande projekt. Av central vikt är att involvera personer inom respektive område, så att dessa finns med, både för att identifiera vilka nyttor som bör mätas och om/hur dessa är möjliga att mäta.

3.2 Fortsätt och stärk arbetet med processkartläggningen – och bjud in ytterligare berörda organisationer i projektet

Redan innan och under arbetet med förstudien identifierades vikten av att det är många organisationer/funktioner, som berörs och är involverade i den beskrivna processen. Både för att kunna fördjupa arbetet med att identifiera behov/nyttor, men även för att kunna bryta ned processerna till konkreta delar, rekommenderas en utvidgad processkartläggning av systemdemonstratorn. Till viss del finns en påbörjad processkartläggning i förstudiens bilaga 4, men för kommande projekt rekommenderas att inleda arbetet med en gemensam, första kartläggning av processen i sin helhet, vilken sedan kan fördjupas och göras med detaljerad under arbetets gång.

Utöver redan involverade projektparter har fler organisationer identifierats, vilka bör bjudas in som medverkande, antingen som ytterligare projektparter, eller som deltagande i referensgrupp. Att delta i en övergripande processkartläggning av processen, skulle kunna utgöra en första möjlighet att få förståelse för perspektiven i systemdemonstratorn.

Verksamhetsföreträdare (verksamhetschefer eller motsvarande) är en gruppering vars kunskap och erfarenheter behöver finnas med för att kunna bedöma hur utvecklingen av systemdemonstratorn bäst kan göras. De är naturligtvis också helt centrala i arbetet för att implementera IPÖ i klinisk rutin.

Utöver dessa föreslås även följande för ytterligare deltagande organisationer/funktioner i systemdemonstratorn:

- Hälso-och sjukvårdsdirektör/-er
- IT-chefer i regionen
- Ineras regionala programråd
- NSG strukturerad vårdinformation
- NSG data och analys
- Inera
- Socialstyrelsen
- E-hälsomyndigheten
- Regionernas ”beställare” av journalsystem, t ex Kundgrupp Cosmic
- Regionernas leverantörer av journalsystem/vårdinformationsmiljöer:
 - Cerner
 - Cambio

Ovan aktörer har möjlighet att tillsammans med nuvarande deltagare i förstudien och med hjälp av nationella arbetsgrupper med patientrepresentation för respektive diagnos, kunna ansvara för att ta fram informationsspecifikationer och underlag för hur data bör struktureras och visualiseras för patientöversikter. Dessa patientöversikter kan sedan utvecklas och användas via IPÖ på



INCA eller genom att införa IPÖ-funktionalitet i den specifika regionens vårdinformationssystemet. En möjlig väg är sedan att respektive Nationella programområden (NPO) kan uppdras att ansvara för utveckling och förvaltning av dessa informationsspecifikationer.

3.3 Komplettera vårddata med patientrapporterade data

Användningen av patientrapporterade mått (PROM) beskrivs av många – såväl patienter som vårdprofession, som ett viktigt verktyg i utvecklingen till en mer personcentrerad vård.

- Vårdpersonal beskriver att användningen av patientrapporterade mått ger en bättre förståelse för patienterna och deras närståendes livssituation och bidrar till en berikande kommunikation och bättre relation.
- Patienter beskriver att användningen och visualiseringen av de patientrapporterade måtten, tillsammans med övrig information om vård och behandling i IPÖ, möjliggör ökad kunskap, engagemang och delaktighet i behandlingsbeslut

Att kunna möjliggöra att vårddata som registreras, struktureras och visualiseras i IPÖ, även kan kompletteras med information från patienten om sitt mående/sin status, beskrivs av såväl patienter som vårdprofession som något som väsentligt skulle kunna stärka värdet av patientöversikterna i mycket hög grad.

Några exempel:

- Möjligheten för patienten att, inför ett kommande vårdmöte, kunna registrera sitt mående i en visualiserad enkät i IPÖ har stor potential att stärka personcentreringen vid vårdmötet.
- Stärkt personcentrering och kvalitet då multidisciplinära, MDK, och interna konferenser genomförs. Möjligheten att effektivisera och kvalitetssäkra MDK med hjälp av IPÖ har varit ett drivande perspektiv bakom IPÖ-utvecklingen. Under arbetet med införandet av IPÖ-mylom i MDK (se bilaga 4) framkom att man saknade en beskrivning av patientens aktuella mående, vilket införande av PROM som en del av IPÖ, skulle möjliggöra.

3.4 Bredda scoopet – till fler diagnoser

I förstudien valdes att arbeta med en av de diagnoser, bröstcancer, som redan i nuläget har en utvecklad IPÖ, och att tydliggöra hur just denna kan utgöra en systemdemonstrator. I ett kommande, större, projekt är det rimligt att visa på vikten av systemdemonstratorn genom att komplettera med ytterligare diagnoser. Dessa skulle kunna utgöras av en eller flera av de cancerdiagnoser, utöver bröstcancer, som redan idag har en IPÖ utvecklad:

- Prostatacancer
- Njurcancer
- Lungcancer
- Äggstockscancer
- Hudmelanom
- Cancer i centrala nervsystemet (CNS)
- Myelom

Ytterligare en möjlighet är att utveckla – baserad på den generiska modell som finns utvecklad – IPÖ för ytterligare cancerdiagnoser. De diagnosområden som redan nu framhållits som intressanta - och intresserade - är:

- Tjock- och ändtarmscancer
- Urinblåsecancer
- Barncancer
- Matstrupe- och magsäckscancer
- Ytterligare blodcancerdiagnoser, bl a KML
- Gastrointestinala Neuroendokrina tumörer

Utöver cancerområdet finns både intresse och möjlighet att utveckla individuella patientöversikter även för andra diagnosområden. Intresse finns inom områden med kroniska sjukdomar där motsvarande behov av uppföljning över tid finns hos såväl vårdprofession som patienter.

Inför att beslut om ytterligare diagnoser tas, rekommenderas att analysera behov och möjlighet utifrån de erfarenheter som gjorts inom cancerområdet. Aspekter som bör beaktas är t. ex. koppling till vårdprogram och kvalitetsregister, och planering för såväl teknikutveckling som införande i klinisk rutin. En central aspekt är också att det, för de diagnoser som väljs, bör finnas ett tydligt intresse från vårdprofession och patienter/patientorganisationer att delta och även ha möjlighet att delta i arbetet.



KAPITEL 4

4. Bilagor

Bilaga 1: Förstudiens genomförda aktiviteter och resultat

Bilaga 2: Rapport från WP2: Kliniknyttor, implementering och användning av IPÖ i klinisk rutin

Bilaga 3: Rapport från WP5: Former, inklusive affärsmodell för samarbetsavtal mellan kvalitetsregister, myndigheter, regionernas samverkansmodell för läkemedel och företag

Bilaga 4: Rapport från WP7: Att mäta hälsoekonomiskt värde av införande av IPÖ i klinisk rutin

Bilaga 5: Rapport från WP8: Identifierade patientnyttor när IPÖ införs i klinisk rutin och när real world data (RWD) från IPÖ kan sammanställas och användas sekundärt



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se