

# 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

ISBN: 978-91-527-5809-0

Layout: Realise Communication

Produktionsår: 2023

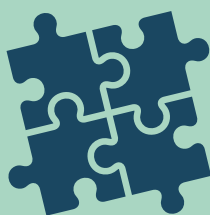
# Förslag i korthet

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.

# 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.

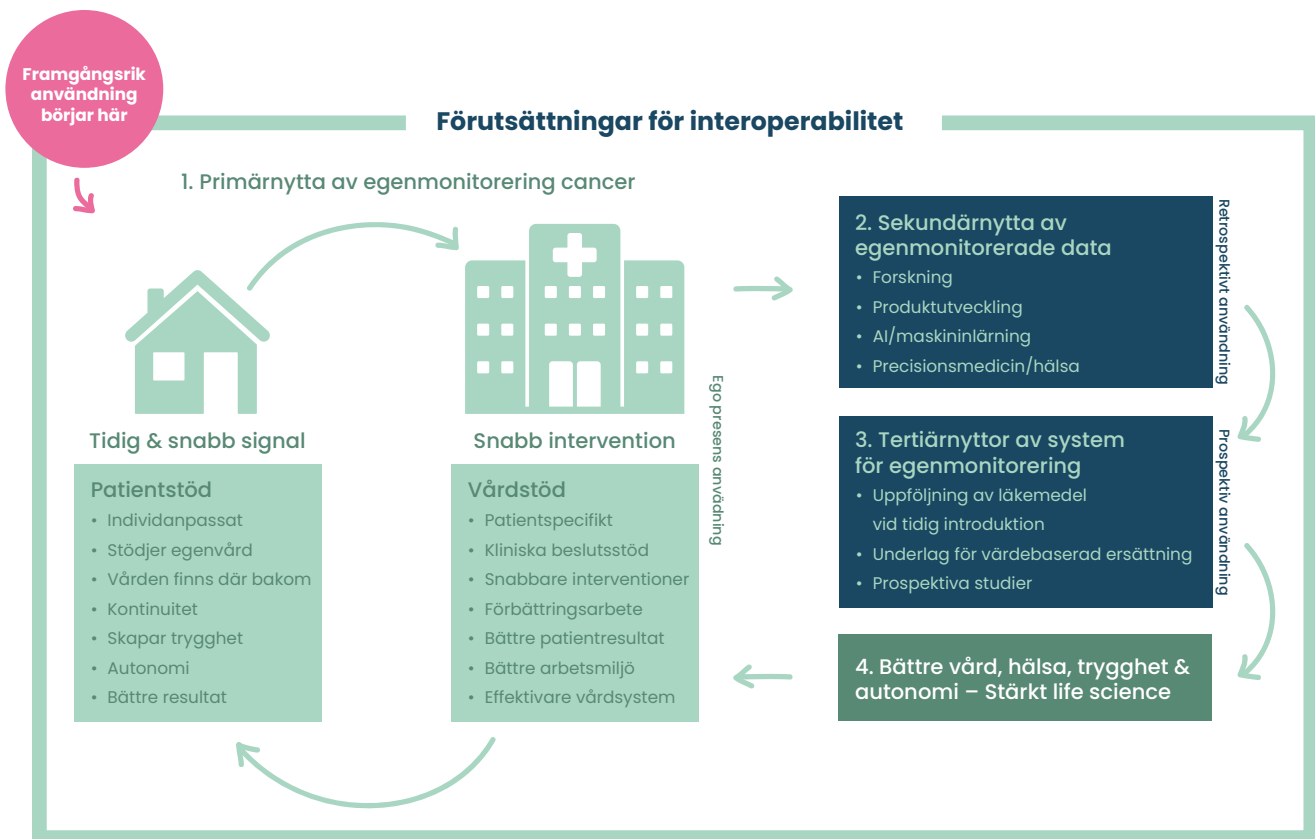
### Vad är egenmonitorering

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 aktörs-samverkan 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.**

# Tack

till alla som bidragit i arbetet med rapporten!

### Lästips:

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

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

[https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu\\_cancer-plan\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf)