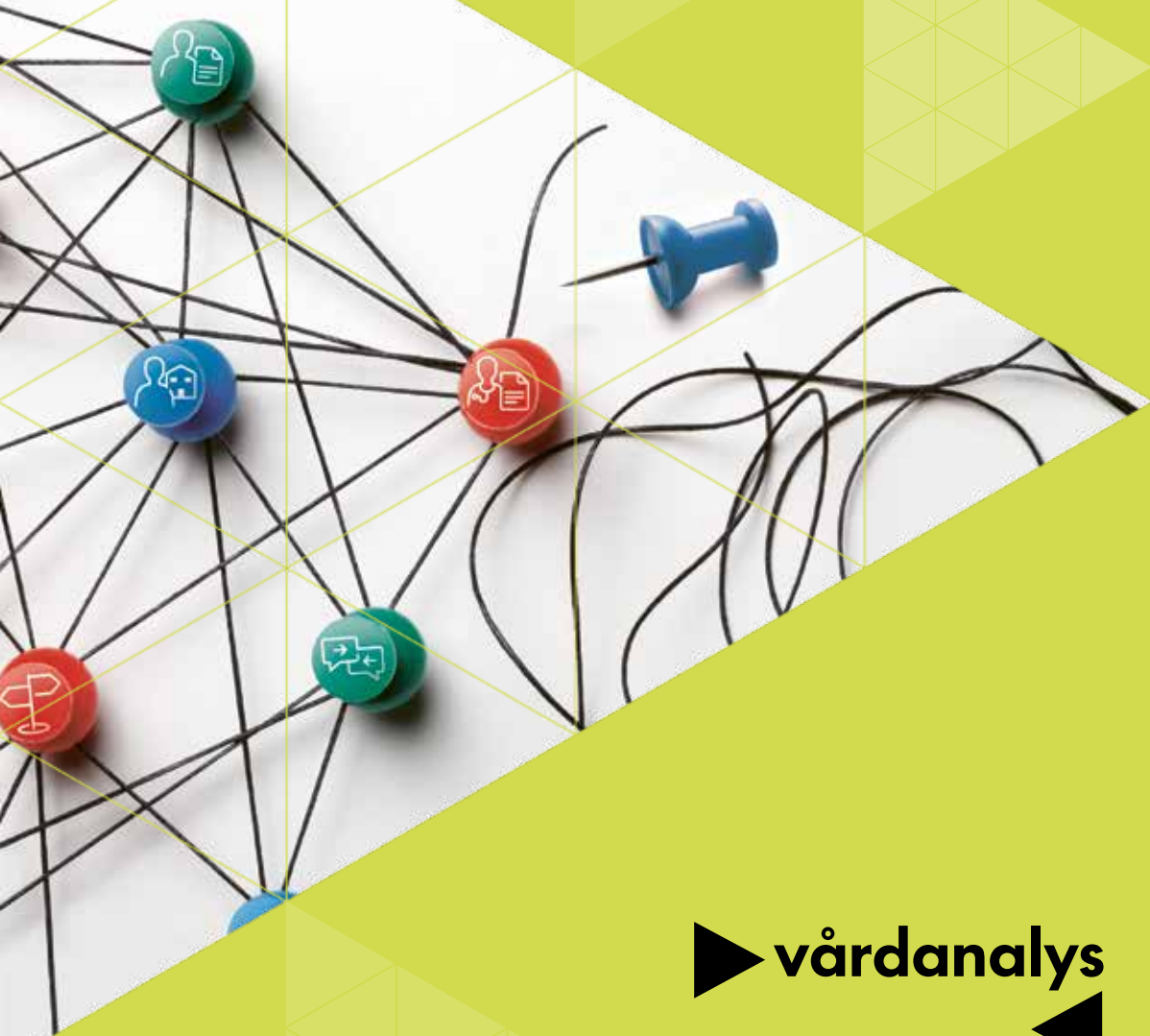


Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar?

Behov av digitala stöd hos personal
och patienter i cancervården



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.varदानalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Getty Images International

Tryck: ÄTTA.45 Tryckeri

ISBN 978-91-88935-04-5



Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar?

Behov av digitala stöd hos personal
och patienter i cancervården

Beslut om den här rapporten har fattats av styrelsen för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Johan Strömblad har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektören Marianne Svensson och analyschefen Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm 2019-06-04

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice styrelseordförande

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Johan Strömblad
Föredragande

Förord

Det pågår en omställning i hälso- och sjukvården som syftar till att göra vården mer nära och samtidigt i ökad grad nationellt högspecialiserad. I den omställningen behöver sjukhusvårdens, primärvårdens och den kommunala hälso- och sjukvårdens roller utvecklas. Även den närmsta vården – patientens egenvård – kommer att få en mer betydande roll. Omställningen kommer i allra högsta grad att påverka cancervården som i delar är mycket högspecialiserad och i andra delar ställer krav på en välfungerande nära vård – inte minst eftersom prognoser visar att allt fler kommer att leva allt längre med en cancerdiagnos framöver. Ur ett patientperspektiv behöver en sådan utveckling leda till att hälso- och sjukvården blir ett mer tydligt nationellt sammanhängande system snarare än spridda öar där patienten själv förväntas samordna sin vård. Det betyder bland annat att både patienter och vårdpersonal behöver gemensam och nationell tillgång till digitala hälso- och vårduppgifter.

I den här rapporten redovisar vi vårt svar på ett regeringsuppdrag om hur olika typer av digitala stöd och digital teknik kan bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienter. I rapporten inventerar vi behoven av digital information i cancervården i en omfattande kvalitativ studie. Vi analyserar också vad som hindrar tillgången till informationen och hur styrande aktörer på statlig, samregional och regional nivå arbetar för att tillgodose patienternas och vårdpersonalens behov av digital information. Rapporten är ett viktigt inlägg i debatten om digitalisering av hälso- och sjukvården, där cancervården utgör en intressant utgångspunkt för analysen.

Arbetet med rapporten har genomförts av utredaren Johan Strömblad, analytikern Erik Elmborg och projektdirektören Marianne Svensson. Institutet

för kvalitetsindikatorer har bistått med externt stöd. Vi vill särskilt tacka Lena Carlsson, Isabella Scandurra och Jesper Olsson för era bidrag i arbetet.

Avslutningsvis vill vi rikta ett varmt tack till alla de personer som deltagit i de fokusgrupper och intervjuer som utgör grunden i arbetet med den här rapporten. Era bidrag har varit mycket värdefulla!

Stockholm september 2019

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Resultat i korthet

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har fått i uppdrag av regeringen att analysera hur digital teknik kan användas inom cancervården. Regeringen efterfrågar en analys av hur olika typer av digitala stöd och digital teknik kan bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienterna. Vår analys utgår från både ett patient- och ett professionsperspektiv

Våra slutsatser är följande:

Trots att målbilden och ambitionen med styrningen för e-hälsoutvecklingen länge varit en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö uttrycker patienter och vårdpersonal att många av de behov av digitala stöd som funnits tidigare fortfarande kvarstår. Behoven handlar huvudsakligen om tillgång till grundläggande informationsstöd snarare än avancerad teknologi och artificiell intelligens (AI). De behov som uttrycks är dessutom generella och inte diagnosspecifikt kopplade till cancervården. Samtidigt är styrningen av och ansvaret för utvecklingen på e-hälsoområdet spridd mellan flera sektorer och aktörer på statlig, samregional och regional nivå. Även om det finns strukturer för samverkan inom e-hälsoområdet sker många statliga initiativ parallellt och utan samordning om hur vårdinformationsmiljön kan säkerställas.

Om inte digitaliseringen i hälso- och sjukvården blir mer nationellt enhetlig finns en risk för minskad jämlikhet mellan patienter samt mellan olika landsting och kommuner. Det kan också påverka möjligheterna att ge en god vård. Inriktningen på e-hälsoarbetet behöver därför övergå från samverkan till samordnande styrning och tydliggöra fokus på en sammanhängande hälso- och sjukvård med stöd av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö.

Vårdanalys lämnar följande rekommendationer:

- ▶ Regeringen behöver se över fördelningen av roller och ansvar mellan de statliga aktörer som arbetar med digitalisering inom hälso- och sjukvården.
- ▶ Regeringen behöver säkerställa att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utvecklas och förvaltas.
- ▶ Landstingen behöver samarbeta mer i utvecklingen av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö.
- ▶ Landstingen kan och behöver redan i dag ta ett mer kraftfullt tag i arbetet med digitala stöd till nytta för patienter och vårdpersonal.

Sammanfattning

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har regeringens uppdrag att analysera hur digital teknik kan användas inom cancervården. Regeringen efterfrågar en analys av hur olika typer av digitala stöd och digital teknik kan bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienter. Analysen ska utgå från både ett patient- och ett professionsperspektiv.

För att säkerställa tydliga patient- och professionsperspektiv tog vi utgångspunkt i respektive grupps behov av digitala stöd i cancervården. Behoven inventerades genom fokusgrupper och intervjuer med patient- respektive professionsföreträdare som själva fick definiera vilka behov de har. Datainsamlingen omfattade bland annat nationella patientföreningar, vårdpersonal och chefer från samtliga regionala cancercentrum.

Patienternas och vårdpersonalens uttryckta behov, och vad de uppfattar hindrar att behoven tillgodoses, låg till grund för den fortsatta datainsamlingen och analysen av hur styrningen kan utvecklas för att tillgodose behoven. I den delen av analysen genomförde vi dokumentstudier samt samrådsmöten och intervjuer med företrädare för statliga myndigheter, samregionala organisationer, regionala verksamheter samt bransch- och intresseorganisationer. Detta var också utgångspunkten i den avslutande hearing vi genomförde med intressenter på området.

PATIENTER OCH VÅRDPERSONAL UTTRYCKER BEHOV AV GRUND- LÄGGANDE DIGITALA STÖD SOM INTE ENBART BERÖR CANCERVÅRDEN

De digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker behov av är generella, och inte diagnosspecifika för cancervården. De digitala stöd som



de efterfrågar är också i flera avseenden mer grundläggande till sin karaktär än den artificiella intelligens (AI) och chattbotar som i dag ofta förekommer i debatten. Både patienter och vårdpersonal uttrycker att de har behov av en sammanhållen och tillgänglig vårdinformationsmiljö som omfattar digitala stöd som hanterar information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och kommunikationsstöd i vårdprocessen.

Patienterna uttrycker behov av digital teknik som kan bidra till att samla och tillgängliggöra sådan information, och till att informationen är individanpassad, uppdaterad och kvalitetssäkrad. Vårdpersonalen uttrycker behov av digitala stöd som kan användas för att anpassa vården efter enskilda patienters förutsättningar, och för att kunna planera, följa upp och utveckla vården. Samtliga företrädare menar att informationen behöver vara tillgänglig oberoende av vårdgivare och var vården sker rent geografiskt, för att uppnå en god och patientsäker hälso- och sjukvård. Detta blir särskilt viktigt när den högspecialiserade vården koncentreras, vilket inte minst sker när det gäller cancersjukdomar.

Brister i teknik, interoperabilitet och implementering uppfattas hindra att behoven tillgodoses

Patient- och professionsföreträdarna upplever att deras behov av digitala stöd inte kan tillgodoses, eftersom befintlig teknik inte är användbar och att vissa funktioner saknas. De uppfattar att det finns hinder som beror på att olika it-system inte kan eller får utbyta information med varandra. De upplever också att vårdpersonal av olika anledningar inte använder de tekniska lösningar som finns på det sätt som krävs för att deras fulla potential ska kunna tas till vara.

E-HÄLSOUTVECKLINGEN ÄR INTE SAMORDNAD

Styrningen av, och ansvaret för, utvecklingen på e-hälsoområdet är spridd mellan flera sektorer och aktörer på statlig, samregional och regional nivå. Det innebär att det är svårt för enskilda aktörer att överblicka vad som görs av andra aktörer.

I dag genomförs flera insatser på nationell, samregional och regional nivå för att hantera befintliga utmaningar inom teknisk utveckling, överföring av vårdinformation mellan olika system samt införande och användning av digitala stöd i vården. Men trots att det råder konsensus om att den digitala utvecklingen måste vara mer enhetlig nationellt och trots att det finns strukturer för samverkan, förefaller många insatser ske parallellt och utan samordning.

SAMORDNAD DIGITALISERING KAN BIDRA TILL SAMMANHÄNGANDE VÅRDPROCESSER

På en övergripande nivå vill både patienter och vårdpersonal att digitala stöd ska bidra till att göra vården mer sammanhängande. Vi menar att digital teknik kan bidra till att samordna sjukvårdsorganisationer och därmed ge bättre sammanhängande vårdprocesser – med patienten i centrum. Det kan ske om styrningen samordnas och fokuserar arbetet med digitala stöd på att utveckla en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö. Den behöver omfatta information om patienten och administrativ information samt beslutsstöd, rådgivande stöd och stöd för kommunikation i vårdprocessen. Det kan i förlängningen också bidra till ökad kvalitet i vården, bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen och bättre medicinska resultat. För att nå dit behöver den digitala utvecklingen ske med tydligt fokus på en sammanhängande hälso- och sjukvård, med stöd av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö i hela landet.

Digitala stöd kan bidra till en mer jämlik, tillgänglig och effektiv cancervård med ökad delaktighet från patienter

Övergripande visar vår analys att om de behov av digitala stöd som identifierats tillgodoses, kan det sannolikt bidra till att göra cancervården mer effektiv genom ökad jämlikhet, tillgänglighet och förbättrade möjligheter till delaktighet från patienterna.

Digitala stöd kan bidra till ökad jämlikhet inom cancervården, men det är viktigt att de som inte kan delta i den digitala utvecklingen inte glöms bort i verksamhetsutvecklingen. Även cancervårdens tillgänglighet kan förbättras genom digital teknik, samtidigt som det finns en risk att tillgängligheten försämras i andra avseenden, till exempel genom att möjligheter till fysiska vårdbesök eller befintliga kontaktvägar till vården begränsas. Vi ser också att digital teknik kan stärka patienternas förutsättningar att vara delaktiga i sin cancervård. Men det är viktigt att de digitala lösningar som införs anpassas till patienters olika förutsättningar. Digitala stöd kan också bidra till ökad effektivitet i cancervården, genom att resurser utnyttjas på bästa sätt för att uppnå kvalitetsmål, som exempelvis ökad jämlikhet, tillgänglighet, säkerhet och delaktighet.



Digitala stöd kan bidra till regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården

I den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården framhåller regeringen att man vill stärka patientens ställning och göra cancervården jämlik. För att nå dit pekar regeringen ut ett antal delområden med mål eller avsiktsförklaringar. Vår analys visar att flera av dessa kan stödjas av digital teknik. Framför allt ser vi att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som omfattar digitala stöd som hanterar information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och stöd för kommunikation i vårdprocessen kan bidra till ökad måluppfyllelse inom flera av dessa delområden.

E-hälsoutvecklingen behöver övergå från samverkan till samordnande styrning

Vi menar att krav behöver ställas på alla nivåer i styrsystemet för att nå ambitionen om en sammanhängande hälso- och sjukvård med hjälp av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö. Aktörerna i hälso- och sjukvården måste röra sig i samma riktning för att pågående digitaliseringsprocesser ska kunna stödja varandra. Annars finns en risk att de motverkar varandra eller att utvecklingen polariseras. En nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö har på olika sätt debatterats och varit målbilden för digitaliseringen i svensk hälso- och sjukvård under många år, och det har gjorts flera försök att nå en nationellt mer enhetlig digitalisering. Trots detta uttrycker patienter och vårdpersonal att många av de behov av digitala stöd som funnits tidigare fortfarande kvarstår.

Vi menar därför att det är dags att skifta inriktning och fokusera mer på samordnande styrning än samverkan. Som en injektion i e-hälsoarbetet kan det till exempel behövas lagstiftning, riktlinjer och nationella standarder som skapar förutsättningar för samordnad utveckling och som samtidigt värnar patientens integritet och säkerhet.

VÅRA REKOMMENDATIONER

Trots att målbilden och ambitionen med styrningen för e-hälsoutvecklingen länge varit en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö, visar vår analys att det fortfarande finns brister. De behov av digitala stöd och hinder för utvecklingen som uttrycks i dag av patienter och vårdpersonal är desamma som tidigare. De stöd som efterfrågas av patienter och vårdpersonal

är i huvudsak grundläggande och finns i delar redan i dag, men används inte fullt ut. På grund av detta behövs ett omtag i ansträngningarna. Om inte digitaliseringen i hälso- och sjukvården blir mer nationellt enhetlig ser vi att olika landsting arbetar vidare i separata spår. Det riskerar leda till minskad jämlikhet mellan patienter och mellan olika landsting. Det kan också påverka möjligheterna att ge en god vård. Den sammanhållna vårdinformationsmiljön behöver omfatta samtliga offentligt finansierade vårdgivare i landet, det vill säga även privata utförare och den kommunala hälso- och sjukvården.

För att på bästa möjliga sätt kunna ta tillvara de möjligheter som den digitala utvecklingen kan ge i både cancervården och hälso- och sjukvården i övrigt, lämnar vi fyra rekommendationer för hur e-hälsoarbetet kan bedrivas framåt i staten, landstingen och hos vårdgivarna.

► *Regeringen behöver se över fördelningen av roller och ansvar mellan de statliga aktörer som arbetar med digitalisering inom hälso- och sjukvården*

För att få en fungerande vårdinformationsmiljö för patienter och vårdpersonal, menar Vårdanalys att fördelningen av roller och ansvar inom staten behöver bli tydligare. Trots att det finns strukturer för samverkan inom e-hälsoområdet sker många statliga initiativ parallellt och utan samordning av hur vårdinformationsmiljön kan säkerställas. Detta gäller även uppdragen och styrningen från regeringen. För att få ökat genomslag i arbetet med att utveckla en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö behöver de statliga aktörernas roller och ansvar tydliggöras. Regeringen behöver överväga om ansvaret ska ligga på en aktör och vilka förutsättningar och verktyg som den aktören i så fall kan behöva.

► *Regeringen behöver säkerställa att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utvecklas och förvaltas*

Vårdanalys menar att staten behöver ta ett övergripande ansvar för att säkerställa att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utvecklas och förvaltas. Eftersom vår analys visar att de insatser som genomförts för att samordna landstingens och kommunernas digitaliseringsarbete inte varit tillräckliga, ser vi att det behövs mer kraftfulla, statliga initiativ för att åstadkomma en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som stöd för patienter och vårdpersonal. Det finns behov av att staten tydliggör vilka grundläggande förutsättningar som behöver uppfyllas i vårdinformationsmiljön för att patienterna ska få en god vård. Det kan till exempel handla om att fortsätta att utveckla gemensamma standarder och



regelverk för informationsöverföring mellan olika landsting och kommuner. För att kunna göra det kan regeringen behöva överväga om det behövs lagstiftning.

► *Landstingen behöver samarbeta mer i utvecklingen av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö*

För att informationsöverföringen i hälso- och sjukvården ska kunna fungera oavsett var i landet en patient får vård, är det viktigt att utvecklingen av vårdinformationsmiljöer sker samordnat mellan landstingen. De flesta landsting är på väg att upphandla, införa eller vidareutveckla sina vårdinformationsmiljöer. I detta krävs att den tekniska, semantiska och också den organisatoriska interoperabiliteten säkerställs – oberoende av vilka tekniska lösningar som används i dag eller i framtiden. Det förutsätter att landstingen genom gemensamt lärande utvecklar de vårdprocesser och arbetssätt som möjliggörs genom en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö.

Landstingen behöver även i högre grad än i dag samarbeta för en mer enhetlig utveckling av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö eftersom varje landsting är för litet för att självt kunna ta tillvara den digitala utvecklingens fulla potential. Stora delar av potentialen ligger i åtkomsten till och nyttjandet av informationsmängder. Det är också så att landstingen har olika förutsättningar att tillgodose sina behov av it-kompetens och juridisk kompetens. Vi menar därför att landstingen, utöver ökad samordning av informationsöverföring, behöver öka samarbetet om utveckling, upphandling och implementering av ny teknik. Här ser vi exempelvis att landstingens gemensamma, nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården kan få en central, samordnande funktion, och att initiativ till bland annat gemensamma processer för ordnat införande av digitala verktyg är ett steg i rätt riktning.

► *Landstingen kan och behöver redan i dag ta ett mer kraftfullt tag i arbetet med digitala stöd till nytta för patienter och vårdpersonal*

Flera av de digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker behov av finns redan i dag. Problemet handlar snarare om att de inte används på rätt sätt och inte heller fullt ut. Landstingen behöver säkerställa att vårdgivarna har förutsättningar att implementera de digitala stöd som finns. Vårdgivarna, som har ansvar att bedriva verksamhetsutveckling, behöver se till att de digitala stöd som finns används på ett adekvat

sätt för att ge patienterna bästa möjliga vård och vårdpersonalen bästa möjliga stöd. Konsekvensen av outnyttjade digitala stöd är att gemensamma resurser inte används effektivt, och kan också innebära att vårdpersonalens arbetssituation och patienternas vård inte blir så bra som det faktiskt är möjligt.

Trots att vi inte uppfattar att behoven av digitala stöd skiljer sig åt mellan olika landsting, ser vi att det finns regionala skillnader i hur de tillgodoses. Vi uppfattar att dessa skillnader delvis beror på hur tydligt landstingets styrkedja prioriterar införande och användning av digitala stöd i vårdprocesser och i den verksamhetsutveckling som bedrivs. Digital utveckling och verksamhetsutveckling behöver vara sammankopplade, för att ge önskade effekter. För att den utveckling som behövs när det gäller digitala stöd inom hälso- och sjukvården ska komma till stånd, krävs resurser i form av tid, kompetens och finansiering samt långsiktig förankring genom involvering av slutanvändarna.





Innehåll

1	Inledning.....	21
1.1	Analysen utgår från upplevda behov i vårdprocessen	22
1.2	Definitioner av centrala begrepp.....	25
1.3	Rapportens disposition	26
2	Behov av digitala stöd i cancervården	29
2.1	Patienter med cancer behöver tillgänglig och sammanhållen information.....	30
2.2	Vårdpersonal behöver användbar och sammanhållen information.....	39
3	Hinder för att behoven ska tillgodoses.....	57
3.1	Digital teknik.....	57
3.2	Interoperabilitet	60
3.3	Implementering	63
4	Styrningen av den digitala utvecklingen	69
4.1	E-hälsa är en komplex sektor med en än mer komplex styrning	70
4.2	Utmaningar för upphandling och utveckling av digital teknik i vården..	75
4.3	Utmaningar för digital informationsöverföring mellan olika system.....	81
4.4	Utmaningar för användning och införande av digital teknik	86
5	Sammanhängande vårdprocesser genom samordnad digitalisering.....	93
5.1	Digitala stöd kan stärka patientens ställning i cancervården	94
5.2	Ökad tydlighet i det gemensamma digitaliseringsarbetet	101
5.3	Våra rekommendationer.....	103



6 Referenser	109
Bilagor	115
Bilaga 1 – Metod och deltagare i fokusgrupper, intervjuer och möten.....	115
Bilaga 2 – Exempel på statliga, samregionala och regionala insatser på e-hälsoområdet.....	122



Inledning

I maj 2018 fick Vårdanalys i uppdrag av regeringen att analysera hur digital teknik kan användas inom cancervården (Regeringskansliet 2018a). I uppdragsbeskrivningen framgick att analysen ska utgå från både patienternas och professionernas perspektiv.

Bakgrunden till uppdraget är att regeringen har identifierat att antalet patienter med cancer och kroniskt cancersjuka kommer att öka kraftigt de kommande åren, vilket kommer att bli en utmaning för cancervården. Parallellt med den utvecklingen når befolkningen och olika verksamheter, däribland hälso- och sjukvården, en allt högre grad av digital mognad.

Regeringen efterfrågar därför en analys av hur olika typer av digitala stöd och teknik kan bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienter. I uppdraget efterfrågas också en hearing med intressenter, för att föra samtal om digital teknik och dess möjligheter att främja en positiv utveckling inom cancervården. Slutligen ska vi också lämna rekommendationer om hur verksamheten kan bedrivas framåt på olika plan för att de möjligheter som finns ska tas tillvara på bästa sätt.

I enlighet med regeringsuppdraget har arbetet genomförts i samråd med E-hälsomyndigheten, Socialstyrelsen, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Regionala cancercentrum (RCC), Inera, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), Swedish Medtech, patientorganisationer samt andra berörda myndigheter och organisationer.



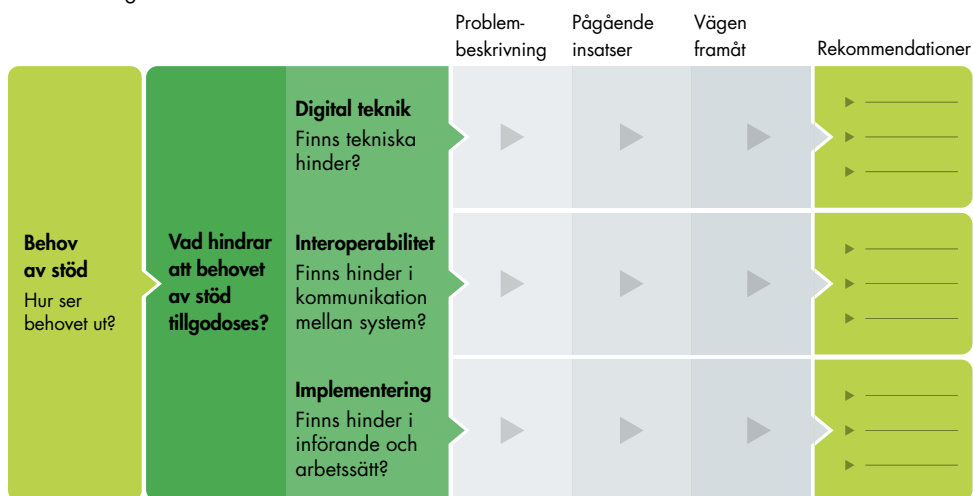
1.1 ANALYSEN UTGÅR FRÅN UPPLEVDA BEHOV I VÅRDPROCESSEN

Utifrån regeringens uppdragsbeskrivning formulerade vi fyra frågor:

- Hur kan digitala stöd för patienterna och vårdpersonalen bidra till bättre vårdprocesser inom cancervården?
- Vilka typer av stöd för patienterna och vårdpersonalen kan göra cancervården mer jämlik, effektiv och tillgänglig med ökad delaktighet från patienter?
- Vilka typer av teknik krävs för att sådana stöd ska kunna bli till praktisk nytta för patienterna och vårdpersonalen?
- Hur kan styrningen utformas för att sådana digitala stöd ska införas och användas i cancervården?

För att säkerställa tydliga patient- och professionsperspektiv genomgående i vår analys, tog vi avstamp i respektive grupps behov när vi tog fram den analysmodell som presenteras i figur 1.

Figur 1. Vår analysmodell utgår från patienternas och vårdpersonalens upplevda behov av digitala stöd.



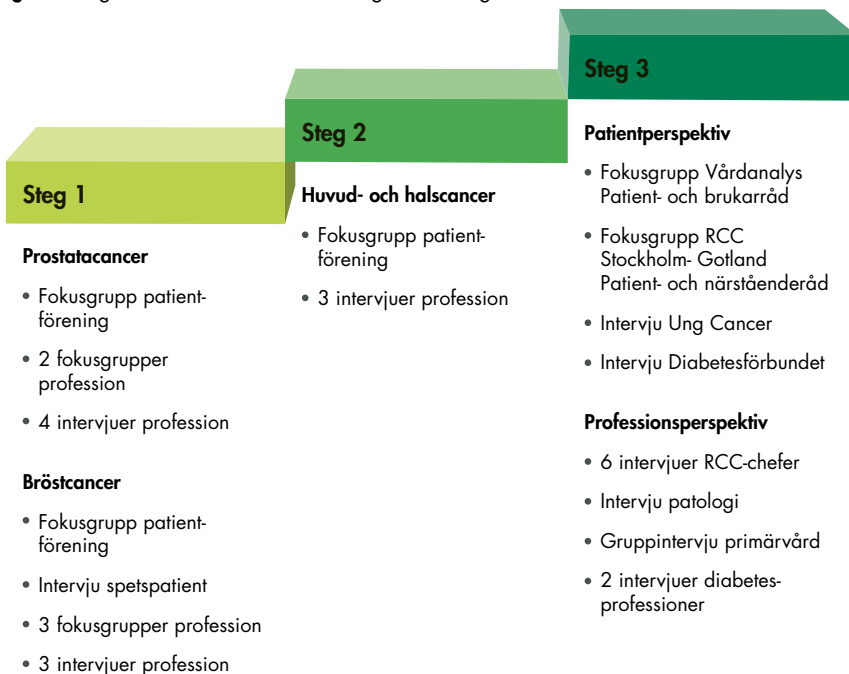
Uppdraget inleddes med tio fokusgrupper som omfattade totalt 30 patientföreträdare och 38 professionsföreträdare samt 18 intervjuer med företrädare för patienter och vårdpersonal. I fokusgrupperna och intervjuerna fick företrädarna beskriva sina behov av digitala stöd i de olika cancervårdsprocesser som var aktuella. De första cancersjukdomar vi valde ut var bröstcancer och prostatacancer. I dessa hade vi ett induktivt

angreppssätt, där vi lät företrädarna själva diskutera sina gruppers upplevda behov av digitala stöd med utgångspunkt i respektive vårdprocesser och de övergripande definitioner av centrala begrepp vi redogör för i avsnitt 1.2 nedan. Materialinsamlingen omfattade nationella patientföreningar och professionsföreträdare från samtliga sex regionala cancercentrum (RCC). En förteckning över samtliga deltagare vid fokusgrupper och i intervjuer finns i bilaga 1.

I ett andra steg utökade vi studien till att omfatta även huvud- och halscancervården. Syftet med detta var att stämma av om behoven i bröst- och prostatacancervården var desamma även i en mindre vanlig cancersjukdom. Även i detta moment lät vi företrädare diskutera sina behov av digitala stöd fritt, men med utgångspunkt i de kategorier av behov som vi identifierat under tidigare fokusgrupper och intervjuer. Materialinsamlingen omfattade en nationell patientförening och tre RCC.

Vårt tredje steg syftade både till att ytterligare bredda materialet och till att omfatta större delar av cancervården, men också till att fördjupa vissa av de perspektiv som vi tidigare berört. Breddningen gjorde vi genom fokusgrupper och intervjuer med företrädare som har insyn i fler cancervårdsprocesser. Samtidigt fördjupade vi delar av materialinsamlingen genom att fokusera på vissa diagnosoberoende verksamheter. Momentet omfattade även intervjuer inom diabetesvården och Vårdanalys patient- och brukarråd.

Figur 2. Vi genomförde behovsinventeringen i tre steg.



Utifrån de diskussioner om behov av digitala stöd som fördes i fokusgrupper och intervjuer sökte vi också identifiera vad patienter och vårdpersonal upplever hindrar att behoven tillgodoses i dag. Även detta gjorde vi ur patienternas och vårdpersonalens perspektiv. Hindren kunde kategoriseras som digital teknik, interoperabilitet och implementering (se kapitel 3).

Dessa kategorier blev sedan utgångspunkt i den fortsatta datainsamlingen och analysen av vad som är de grundläggande problemen med att tillgodose behoven av styrning. I detta skede genomförde vi i ett första steg ett tiotal samrådsmöten och intervjuer med företrädare för statliga myndigheter, samregionala organisationer samt bransch- och intresseorganisationer. I ett andra steg genomförde vi intervjuer med företrädare för it-verksamheter, juridik och verksamhetsledning inom cancervården i tre landsting. I ett tredje steg genomförde vi en sluten hearing med elva företrädare för bland annat statliga myndigheter, samregionala organisationer samt bransch- och intresseorganisationer.

Figur 3. Vi genomförde datainsamling om styrning i tre steg.



Med den här ansatsen i materialinsamlingen lyckades vi identifiera vilka behov av digitala stöd som patienter och vårdpersonal inom cancervården uppfattar finns och är viktiga. Genom att ta avstamp i de behov av digitala stöd som företrädarna identifierade i fria diskussioner, kunde vi hålla både ett patient- och professionsperspektiv genom hela analysen.

1.1.1 Avgränsningar

Cancervården omfattar, för många patienter, både primärvård och specialistvård samt kommunal hälso- och sjukvård. I samråd med de experter vi inledningsvis intervjuade valde vi ändå att fokusera på den del av cancervården som landstingen är huvudmän för. Skälet är att frågan annars skulle bli för stor att hantera inom ramen för uppdraget.

I och med vårt upplägg lät vi också i hög grad företrädare för patienterna och vårdpersonalen leda oss i avgränsningarna. Eftersom företrädarna bara i liten utsträckning tog upp att de upplevde behov av digitala stöd inom till exempel förebyggande cancervård, screening, cancerrehabilitering och palliativ vård, fick dessa områden ett marginellt utrymme i vår analys. Att de inte i någon större utsträckning tog upp behov av digitala stöd i dessa delar kan sannolikt ha berott på att vi vid fokusgrupper och intervjuer presenterade en förenklad bild av en cancervårdsprocess, som framför allt fokuserade på utredning, behandling och uppföljning. Vi gjorde detta i samråd med experter, som menade att en analys av alla delar av cancervården kunde bli alltför omfattande.

Ytterligare beskrivningar av den metod och de avgränsningar som ligger till grund för sammanställningar och analyser finns i bilaga 2.

1.2 DEFINITIONER AV CENTRALA BEGREPP

Vissa övergripande definitioner av begrepp behövs för att skapa en gemensam förståelse för uppdraget, men i genomförandet av uppdraget ville vi i så liten utsträckning som möjligt styra hur patient- och professionsföreträdarna skulle förhålla sig till centrala begrepp.

Vi valde till exempel att inte presentera någon definition av begreppet *behov* i våra intervjuer och fokusgrupper, för att inte styra hur patient- och professionsföreträdarna skulle uttrycka sig eller tänka. Vi bad dem heller inte att rangordna sina behov – deras uttryckta behov kan vara mer eller mindre nödvändiga (jämför *behov* respektive *önskemål*). I analysen hanteras därför alla uttryckta behov likvärdigt.



Följande definitioner valde vi att presentera i våra intervjuer och fokusgrupper:

- **Digitala stöd** – information som kan användas som ett stöd för patienten eller vårdpersonalen.
- **Digital teknik** – lösning för insamling och användning av information.
- **Digital infrastruktur** – språk, standarder etc. som möjliggör interoperabilitet (se kapitel 3.2) mellan olika tekniska lösningar.

1.3 RAPPORTENS DISPOSITION

I kapitel 2 presenterar vi resultatet av den behovsinventering vi genomförde som en inledning i uppdraget. I kapitlet presenterar vi patienternas och vårdpersonalens uttryckta behov i separerade avsnitt. Behoven kategoriseras i information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och kommunikation i vårdprocessen.

Kapitel 3 redogör för vad patienter och vårdpersonal upplever är hinder för att deras behov av digitala stöd ska kunna tillgodoses. I kapitlet kategoriserar vi hindren utifrån digital teknik, interoperabilitet och implementering.

I kapitel 4 analyserar vi styrningen utifrån de tre områdena digital teknik, interoperabilitet och implementering. Kapitlet inleds med en övergripande redogörelse för hur styrningen fungerar på e-hälsoområdet. Därefter presenterar vi en problemformulering, exempel på insatser som genomförs och en analys av vilka utmaningar som kvarstår inom respektive område.

Kapitel 5 innehåller våra slutsatser och rekommendationer. I slutsatserna relaterar vi våra analyser till uppdragets målbild och till regeringens långsiktiga inriktning för cancervården. Vi presenterar också slutsatser om styrningen på e-hälsoområdet. Avslutningsvis lämnar vi fyra rekommendationer om hur arbetet kan bedrivas framåt, för att på bästa möjliga sätt kunna ta tillvara de möjligheter som den digitala utvecklingen kan ge i både cancervården och hälso- och sjukvården i övrigt.



Behov av digitala stöd i cancervården

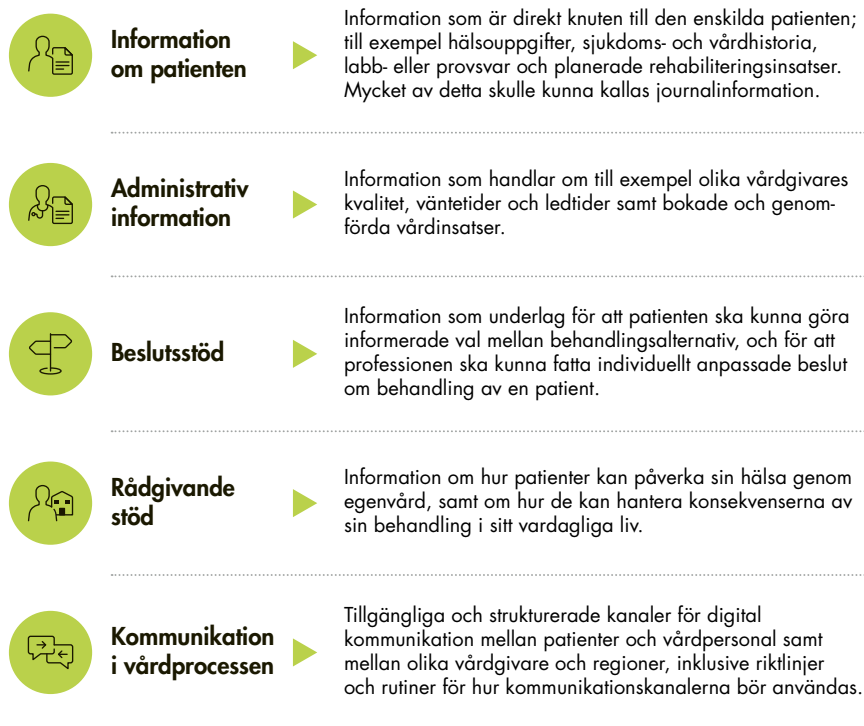
I det här kapitlet redogör vi för vilka behov av digitala stöd som patienter och vårdpersonal inom cancervården beskriver i våra intervjuer och fokusgrupper, utan att värdera eller problematisera dem. Patienternas och vårdpersonalens uppfattning av vad som hindrar att behoven tillgodoses redogör vi för i kapitel 3. De behov av digitala stöd som patienterna och vårdpersonalen inom cancervården uttrycker beror delvis på individuella preferenser. Bland de företrädare vi intervjuat är somliga nöjda med de digitala stöd som tillhandahålls idag, inte minst i jämförelse med hur det såg ut för 10 eller 20 år sedan, medan andra ser stora brister. Det som förenar alla vi intervjuat är att de ser en stor potential i den pågående tekniska utvecklingen.

En övergripande slutsats vi kan dra utifrån materialet är att behoven av digitala stöd är generella och inte direkt knyter an specifikt till cancervården. De digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker behov av handlar huvudsakligen om en sammanhållen och tillgänglig vårdinformationsmiljö som förbättrar vårdens kvalitet och ökar patientsäkerheten. Patienter uttrycker behov av digital teknik som kan bidra till att samla och tillgängliggöra behövd information, och till att informationen är individanpassad, uppdaterad och kvalitetssäkrad. Vårdpersonalen uttrycker behov av digitala stöd som kan användas för att anpassa vården efter enskilda patienters förutsättningar, och för att kunna planera, följa upp och utveckla vården.

I följande kapitel beskriver vi behoven i fem olika kategorier, ur patienternas och vårdpersonalens perspektiv. Dessa kategorier är: information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och kommunikation i vårdprocessen.



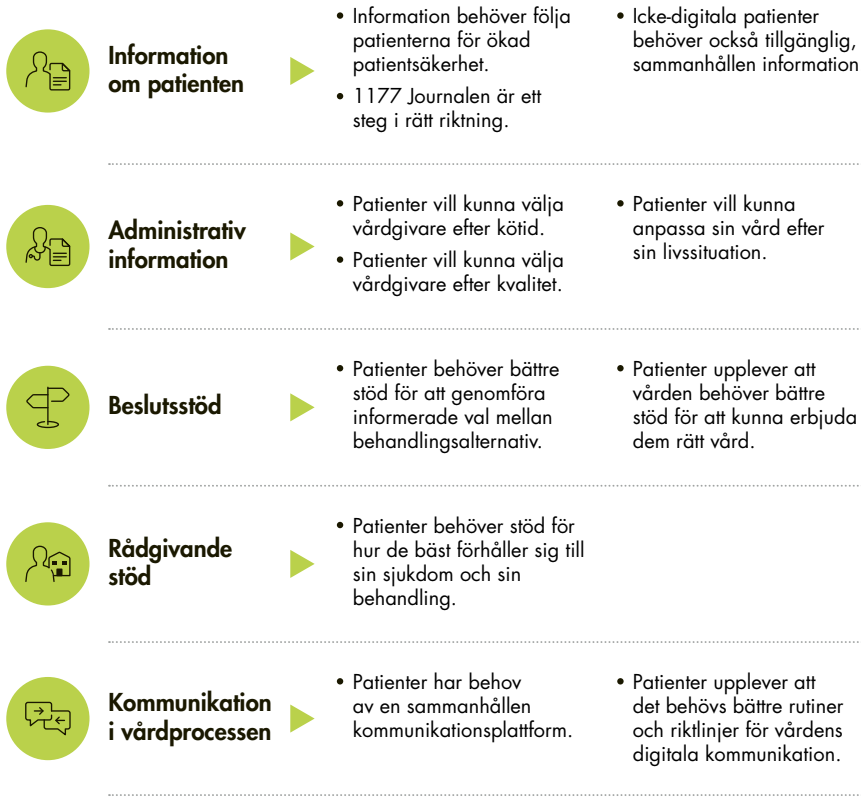
Figur 4. Patienternas och vårdpersonalens behov av digitala stöd kan beskrivas i fem kategorier.



2.1 PATIENTER MED CANCER BEHÖVER TILLGÄNGLIG OCH SAMMANHÅLLEN INFORMATION

Sammantaget uppfattar vi att patienter med cancer har behov av tillgänglig och sammanhållen information. Ur patienternas perspektiv finns ett stort behov av att själva på ett enkelt sätt få tillgång till kvalitetssäkrad information, men även patientens vårdpersonal behöver ha tillgång till rätt information för att kunna erbjuda patienten en så bra vård som möjligt. Digitala stöd kan bidra till att samla och tillgängliggöra uppdaterad och kvalitetssäkrad information som är anpassad till enskilda patienters behov. Figur 5 sammanfattar de behov av digitala stöd som patienter uttrycker, och följande avsnitt fördjupar beskrivningen utifrån de fem kategorier som presenterades i figur 4.

Figur 5. Patienternas uttryckta behov av digitala stöd i fem kategorier.



2.1.1 Information om patienten

Den första kategorin där patienter har uttryckt behov av digitala stöd handlar om information om patienten. De patientföreträdare vi intervjuat menar dels att information behöver följa patienten, dels att 1177 Journalen behöver utvecklas vidare. Samtidigt menar de att den stora gruppen icke-digitala patienter inte får glömmas bort i utvecklingen av vården.

Information behöver följa patienten för ökad patientsäkerhet

I vår intervjustudie beskriver patienter att de ofta behöver upprepa samma information om sin hälsa vid nya vårdkontakter. Detta tycker de är besvärligt – särskilt för patienter med cancer vars behandling påverkar deras kapacitet och ork. Dessutom stjäl det tid från vårdmötet som kan användas på ett bättre sätt. De uppfattar också att det är problematiskt ur



ett patientsäkerhetsperspektiv att vårdens informationsförsörjning många gånger är beroende av att patienten är informationsbärare mellan olika vårdgivare.

En patients cancervårdprocess omfattar flera vårdgivare inom samma eller i olika landsting. Beroende på cancerdiagnos omfattar vårdprocessen olika vårdgivare. Till exempel har patienter med huvud- och halscancer ofta behov av att specialistvården får tillgång till deras journal, vilket den ofta inte har i dag, enligt intervjupersonerna. En patient kan utöver sin cancerbehandling också behandlas för andra sjukdomar. Ett exempel är att akutsjukvården i ett landsting inte har tillgång till information om en patients cytostatikabehandlingar. Patienter upplever att detta är otrött, eftersom det kan leda till fel beslut och fel behandlingar.

Vid några intervjutillfällen har patienter också lyft frågan om personlig integritet kopplat till datahanteringen. För dem är frågan om integritet sekundär i förhållande till vårdens kvalitet. De menar att det är viktigare att behandlande vårdpersonal har tillgång till relevant data som kan göra vården så bra som möjligt, än att systemen omöjliggör kränkningar av den personliga integriteten. Patienterna menar vidare att det är en debatt som var aktuell för några år sedan, men att den nu är överspelad. Det finns ett stort förtroende bland patienter för att det offentliga hanterar information om personer på ett korrekt och säkert sätt, menar patientföreträdare som vi intervjuat.

1177 Journalen behöver omfatta mer information om patienten

Patienterna anser att 1177 Journalen är ett steg i rätt riktning. Genom att logga in via 1177 Vårdguiden kan patienter i dag se stora delar av den information vården har om dem. 1177 Journalen omfattar däremot inte all den information som patienterna vill kunna ta del av. Den information som finns är inte alltid skriven så att en patient enkelt kan förstå den, och vissa funktioner saknas eller upplevs som bristfälliga.

Generellt uttrycker patienterna att deras förtroende för vården ökar ju mer information de kan ta del av. Vår intervjustudie visar att när information saknas i journalanteckningarna undrar patienterna varför informationen undanhålls dem eller varför vårdpersonalen inte har dokumenterat vissa saker. Samtidigt har patienterna förståelse för att en viss typ av information, av bland annat integritetsskäl, inte bör finnas i 1177 Journalen, som uppgifter om våld i nära relationer eller vissa uppgifter om psykisk ohälsa.

Patienter upplever att 1177 Journalen fortfarande är vårdens verktyg snarare än patientens. Där finns en översikt över patientens vårdhistoria, men inte över patientens sjukdomshistoria. Journalen är en dokumentation över

patientens vårdbesök, men den säger ingenting om patientens mående mellan dessa tillfällen. I dag finns digitala verktyg som gör det möjligt för patienter att övervaka och följa sin egen hälsa, vilket patienterna menar skulle kunna vara viktig information även för behandlande vårdpersonal. I dagsläget saknar intervjupersonerna möjligheten att själv lägga till anteckningar eller datamängder i 1177 Journalen, för att skapa en bättre helhetsbild av sitt mående.

Utöver detta saknar patienterna också labb- och provsvar samt läkemedelslista inklusive rekvisitionsläkemedel. Behovet av labb- och provsvar beskrivs främst av de patienter som själva vill kunna följa sin sjukdomsutveckling. Den typen av information ställer också höga krav på patienten när det gäller tolkningar av värden jämfört med referenser och individuella avvikelser. Läkemedelslista är däremot något som efterfrågas brett bland de patienter som vi har intervjuat. Det är ofta många olika läkemedel som ingår i en cancerbehandling, och patienterna upplever att det är svårt att hålla reda på dem (när de ska tas, vilken mängd och vilka biverkningar patienterna bör vara uppmärksamma på). Patienter med cancer kan också ha andra sjukdomar med läkemedelskrävande behandlingar. Där ser patienterna också att digitala stöd kan hjälpa dem att få reda på både biverkningar av enskilda läkemedel och eventuella krockar mellan olika läkemedel.

Trots att lagen statuerar att journalhandlingar ska vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten (3 kap. 13 § patientdatalagen (2008:355)) går åsikterna bland patienterna om journalanteckningarnas tillgänglighet isär. Vissa patienter tycker att journalanteckningarna är bra och lätta att förstå, medan andra tycker att informationen är svårt att ta till sig. Skillnaden kan bero på att patienter har olika förutsättningar att ta till sig informationen eller att vårdpersonal uttrycker sig på olika sätt. I och med införandet av 1177 Journalen och tillgängliggörandet av journalanteckningarna anser flera av de patienter vi intervjuat att anteckningarna generellt blivit enklare att förstå.

Enligt patienterna är vårdnadshavarfunktionen och avsaknaden av ombudsfunktion en stor brist i 1177 Journalen. Ett barns vårdnadshavare har tillgång till journalanteckningar tills barnet fyller 13 år. Barnet har tillgång till 1177 Journalen först när det fyllt 16 år. Däremellan finns ett glapp när varken vårdnadshavaren eller barnet har tillgång till barnets journal på nätet. Patienterna menar att vårdpersonalen ofta inte vet hur de ska hantera en sådan situation, även om det finns sätt att lösa det på. För vuxna patienter finns i dag ingen funktion som ger anhöriga eller närstående tillgång till 1177 Journalen. Detta är inte minst viktigt för patienter som under delar



av sina cancerbehandlingar kan uppleva sig vara helt beroende av att en närstående är insatt i processen.

Icke-digitala patienter behöver också tillgänglig, sammanhållen information

Ett medskick vi fått av samtliga patientföreträdare som vi intervjuat är att den digitala utvecklingen inte får ske på bekostnad av den icke-digitala utvecklingen.

Ur ett internationellt perspektiv ligger Sverige långt fram i utbyggnad och användning av den digitala infrastrukturen. År 2018 hade 92–98 procent av hushållen tillgång till internet hemma, vilket givetvis är en god förutsättning för vårdens digitala utveckling. Men det finns en halv miljon svenskar som aldrig använder internet och drygt lika många använder internet mer sällan än varje dag. Det är alltså cirka 1,1 miljoner människor i Sverige som lever i ett digitalt utanförskap. Av dessa är drygt hälften över 75 år. (Internetstiftelsen 2018, SOM-institutet 2018)

I takt med utvecklingen och införandet av nya digitala lösningar för information om patientens hälsa och vård behöver vårdgivarna också utveckla sina rutiner för att informera icke-digitala patienter. Trots att det digitala utanförskapet minskar, kommer det alltid att finnas patienter som väljer att vara icke-digitala, eller som har särskilda förutsättningar som hindrar dem från att använda digitala stöd.



2.1.2 Administrativ information

Den andra kategorin där patienter har uttryckt behov av digitala stöd handlar om administrativ information. Den typen av information kan vara viktig för att patienter ska kunna välja vilken vårdgivare de vill ha, vilket patienten har möjlighet att göra inom den öppna vården enligt hälso- och sjukvårdslagen (7 kap. 3 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) (HSL)) och patientlagen (7 kap. 9 § patientlagen (2014:821) (PL)). Digitala stöd för administrativ information kan också underlätta för patienter att minska cancervårdens inverkan på sin livssituation i övrigt.

Patienter vill kunna välja vårdgivare efter kötid

Av våra intervjuer framgår att patienter fungerar och reagerar på olika sätt när de drabbas av cancer. Vissa vill komma snabbt till behandling. Andra föredrar att avvakta med behandling för att hinna förbereda sig på behandlingen eller skjuta upp oundvikliga biverkningar till en senare tidpunkt.

Flera patientrepresentanter uttrycker behov av att kunna se och jämföra olika vårdgivares aktuella väntetider. Men det saknas en sådan överskådligt samlad information, och patienter beskriver att de själva får ringa och fråga vårdgivare om när de har möjlighet att ta emot dem för en specifik behandling.

Patienter vill kunna välja vårdgivare efter kvalitet

En annan aspekt som kan påverka patientens val av vårdgivare är kvaliteten i verksamheten. Enligt våra intervjuer med patientföreträdare är vårdgivarens geografiska närhet en viktig aspekt i valet av vårdgivare för många patienter, medan andra patienter värdesätter möjligheten att få den bästa behandlingen högre än den geografiska närheten. Sammantaget menar de patientföreträdare vi intervjuat att information om vårdgivares kvalitet inte är tillräckligt tillgänglig.

Inom flera olika cancerdiagnoser finns det väl utbyggda nationella kvalitetsregister, och information om olika landstings, sjukhus eller klinikers resultat lagras digitalt i dessa (Regionala cancercentrum 2018a). Men detta är inte information som patienter i allmänhet har tillgång till i dag. Undantag finns inom till exempel Nationella prostatacancerregistret (NPCR), som redovisar kvalitetsdata för patienter. Enligt våra intervjuer pågår det en debatt om hur mycket information och på vilken detaljnivå som patienterna ska kunna följa verksamheten, bland annat med hänvisning till vårdpersonalens integritet.

Patienter vill kunna anpassa sin vård efter sin livssituation

Cancervården kan vara utdragen i tid och de patientföreträdare vi intervjuat framhåller att patienten vill kunna leva ett så normalt liv som möjligt under vårdprocessen. För många patienter innebär det att man, i alla fall under delar av vårdprocessen, vill kunna arbeta och ha ett fungerande familjeliv.

I intervjuerna framkommer att patienternas situation skulle underlättas genom att kallelser till vårdmöten sker digitalt, att man kan besvara kallelserna digitalt eller att man till och med själv kan boka sina vårdbesök på tider som passar ens liv i övrigt. Detta ser i viss mån olika ut beroende på vilken vårdgivare man har, men en generell bild från intervjuerna är att patienter inte har möjlighet att på ett enkelt sätt kunna anpassa sina vårdmöten. Om en patient med cancer till exempel ska strålbehandlas i 15 minuter vid 30 tillfällen skulle det enligt patientföreträdarna underlätta om patienten själv kunde boka de tider som passar bäst.





2.1.3 Beslutsstöd

En ambition inom hälso- och sjukvården, som delas av både politiker och patienter och flera av de professionsföreträdare vi intervjuat, är att patienten ska få bättre förutsättningar att bli mer delaktig i att fatta beslut om sin egen vård. Till exempel uttrycks det i patientlagen att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § PL). Patienten ska få möjlighet att välja det behandlingsalternativ hen föredrar när det finns flera behandlingsalternativ som står i överrensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (7 kap. 1 § PL). I våra intervjuer uttrycker patientföreträdare att de behöver underlag för att kunna genomföra val om sin vård, men också att professionerna behöver bättre beslutsstöd för att vården ska bli så bra som möjligt.

Patienter behöver bättre stöd för att genomföra informerade val

För att patienter ska kunna bli mer delaktiga i sin egen vård behöver de underlag för att kunna fatta upplysta beslut (Vårdanalys 2018a). Enligt våra intervjuer saknar många patienter begripliga underlag för beslut om både behandling samt eftervård och rehabilitering. Viss information finns på 1177 Vårdguiden och i den kommande digitala versionen av Min vårdplan (Regionala cancercentrum 2018b), men informationen på 1177 Vårdguiden upplevs som alltför generell av de patienter vi intervjuat och inte som ett beslutsstöd för olika behandlingsalternativ.

Utöver dessa beslutsstöd har patienter också tillgång till de standardiserade vårdförloppen (SVF) och de nationella vårdprogrammen som finns i datoriserade versioner på de regionala cancercentrumens webbplats och digitalt i en app. För flera SVF finns patientinformationsblad som på ett överskådligt sätt förklarar utredningsprocessen. Den typen av förenklade versioner finns däremot inte av de nationella vårdprogrammen. Dessa är skrivna som beslutsstöd för vårdpersonalen, och flera patientföreträdare i vår intervjustudie upplever att språket är alltför komplicerat. De menar att det dessutom krävs en hög grad av förförståelse som innebär att patienter i allmänhet inte kan tillgodogöra sig informationen som underlag för beslut.

I intervjuerna uttrycks återkommande att patienter har behov av beslutsstöd om läkemedel och dess biverkningar. I samråd med läkare ställs patienter med cancer ibland inför val mellan läkemedel med olika biverkningar, och olika effekter, och behöver fatta beslut om vilka biverkningar som är rimliga i förhållande till hur de vill kunna leva sitt liv. Viss information om biverkningar framgår av Fass, men patienter i vår intervjustudie upplever att den informationen inte uppdateras löpande.

Enligt de patientföreträdare som vi har intervjuat kan oväntade biverkningar öka risken för att patienter inte fullföljer läkemedelsbehandlingar.

Ett annat behov av beslutsstöd som patienter har är en bättre dialog med sjukvården. Genom att kunna ställa frågor till sin behandlande läkare eller annan vårdpersonal inför ett kommande vårdmöte, menar patienterna att mötet bättre kunde fokusera på de frågor som är viktigast och att både patienterna och professionerna kunde vara bättre förberedda med både frågor och svar. Möjligheter till den typen av förberedande dialog upplever patienterna saknas i dag.

Patienter upplever att vården behöver bättre stöd för att kunna erbjuda patienten rätt vård

Patienter upplever att det inte bara är de egna beslutsstöden i cancervården som behöver bli bättre. Även professionernas beslutsstöd har, enligt patienterna, förbättringspotential – i synnerhet primärvårdens beslutsstöd.

Framför allt menar de patientföreträdare som vi intervjuat att tiden är alltför lång från att patienten upptäcker de första symtomen tills utredningen enligt SVF kommer igång. Bättre digitala beslutsstöd för primärvården skulle därför kunna leda primärvårdsläkaren på rätt spår, samt innebära en snabbare start av SVF och tidigare upptäckt av cancer.

Även i eftervården upplever patienter att primärvårdens beslutsstöd kunde vara bättre. Sena besvär eller biverkningar efter avslutad cancerbehandling är ofta inte kända inom primärvården, menar patientföreträdarna. Det kan leda till felaktiga beslut med negativa konsekvenser för patienten. Patienterna anser att primärvården behöver bättre beslutsstöd om både eftervård och sena komplikationer.

2.1.4 Rådgivande stöd

Den fjärde kategorin där patienter uttryckt behov av digitala stöd är rådgivande stöd. Här uttrycker patienter behov av information om hur de bäst förhåller sig till sin sjukdom och sin behandling.

Patienten har behov av information under hela sjukdomsförloppet

Patienterna upplever att de har behov av en tillgänglig, tydlig, korrekt och specifik information om sin sjukdom under hela sjukdomsförloppet. Det kan till exempel handla om att patienten inte kan använda samma toalett som sina barn under vissa typer av cytostatikabehandlingar, för att inte sprida toxiska substanser till dem. Det kan också handla om hur olika behandlingar



påverkar unga patienters fertilitet, eller vad en patient med prostatacancer själv kan göra för att förebygga inkontinens.

Flera patientföreträdare beskriver i våra intervjuer behov av digitala stöd med till exempel checklistor, tips om fysisk aktivitet eller övningar för att hantera sina sjukdomar utanför sjukvårdens väggar. Visst stöd finns på 1177 Vårdguiden, i olika appar eller kan förmedlas av kontaktsjuksköterskor. Men patienterna upplever att den typen av information inte förmedlas av vården i tillräckligt hög utsträckning i dag och att det många gånger saknas kvalitetssäkrad information.

Intervjupersonerna menar också att de behöver information om andra patienters erfarenheter och upplevelser av vårdprocesser. De upplever att vården sällan hänvisar till patientbaserad information som finns i forum på internet, exempelvis *Patients like me*. Enligt dem bidrar patientbaserad information med erfarenhet, kunskap och gemenskap ur ett perspektiv som vården själv har svårt att erbjuda patienten. De menar att patientbaserat stöd kan ses som en resurs för vården, och att bättre utvecklade samarbeten mellan vården och patientforum kan hjälpa fler patienter att få ett bättre liv och välmående i samband med sin sjukdom. Patienterna påpekar däremot att information som ges av andra patienter inte får ses eller framställas som en källa för kvalificerad vårdinformation.



2.1.5 Kommunikation i vårdprocessen

Den femte kategorin av patienters behov av digitala stöd i cancervården handlar om kommunikationskanaler. För patienter handlar behoven om möjligheterna att få information av eller delge information till vården.

Patienter behöver en sammanhållen kommunikationsplattform

De patienter vi intervjuat har en samstämmig bild av den digitala kommunikationens möjligheter under vårdprocessen. De menar att digital kommunikation alltid måste ske på patientens villkor och att det kan komplettera, men inte ersätta, fysiska möten. Genom att digital kommunikation generellt har en högre grad av tillgänglighet än fysiska möten, upplever patienterna att den kan bidra till ökad trygghet för dem. Patienter framhåller att digital kommunikation, eller digitala möten, kan frigöra tid för fysiska möten genom att de fysiska mötena i större utsträckning kan fokusera på de mest centrala delarna av patientens vårdprocess. Det innebär också att digital kommunikation med vissa patienter kan frigöra tid

för de patienter som faktiskt behöver ha fysiska vårdmöten – till exempel icke-digitala patienter. Digital kommunikation kan frigöra tid för patienterna oavsett geografiskt avstånd till vården.

De patienter som vi intervjuat anser att 1177 Mina vårdkontakter är ett steg i rätt riktning, men att tjänsten inte motsvarar hela det behov av digital kommunikation som finns. Dels saknar patienterna vissa funktioner, som möjlighet att skicka bilder, e-post, chatt och sms. Dels menar de att 1177 Mina vårdkontakter också har vissa brister i befintliga funktioner, till exempel när det gäller patientens möjligheter att lägga till vårdenheter i sin kommunikationsmiljö. De vårdenheter som patienten har kontakt med benämns inte alltid på samma sätt i den digitala tjänsten som på den pappersdokumentation som vårdgivaren själv lämnar till patienten. Det innebär att det är svårt för en patient med många olika vårdgivare att få en samlad kommunikationsplattform på 1177 Mina vårdkontakter.

Bättre rutiner och riktlinjer för vårdens digitala kommunikation

Patienter upplever att de digitala kommunikationsvägar som vårdgivare eventuellt erbjuder är beroende av vårdpersonalens uppfattning om vad som är möjligt eller lämpligt. Enligt patienterna finns det en uppenbar brist på riktlinjer och rutiner för digital kommunikation i vården – till exempel vilken typ av kommunikation som lämpar sig över telefon, när videosamtal är en bättre lösning än telefon och hur vården ska hantera en patients önskemål om att få sitt cancerbesked digitalt.

Det finns en samstämmig uppfattning bland de patienter som vi intervjuat att vårdens kommunikationsmöjligheter i stora delar är förlegade. Som exempel menar patienterna att det inte borde vara särskilt svårt att få fram ett system där informationssäkerheten är tillräckligt hög för att informationen i kommunikationen via e-post eller sms ska vara skyddad. Både ur ett effektivitetsperspektiv och ur ett tillgänglighetsperspektiv måste vården följa med i samhällsutvecklingen, menar patienterna.

2.2 VÅRDPERSONAL BEHÖVER ANVÄNDBAR OCH SAMMANHÅLLEN INFORMATION

I likhet med patienternas behov av digitala stöd uppfattar vi att vårdpersonalen behöver sammanhållen information. Vårdpersonalen behöver dels information för att kunna anpassa vården efter enskilda patienters förutsättningar, dels information för att kunna planera, följa upp och utveckla



vården. Figur 6 sammanfattar de digitala stöd som vårdpersonalen uttrycker behov av. De beskrivs sedan vidare i följande avsnitt kategoriserade enligt figur 4.

Figur 6. Vårdpersonalens upplevda behov av digitala stöd i fem kategorier.



2.2.1 Information om patienten

Den första kategorin där vårdpersonalen har uttryckt behov av digitala stöd handlar om information om patienten. Eftersom både offentliga och privata vårdutförare många gånger har olika journalsystem, med olika tillgång till information, skiljer sig upplevelsen av informationstillgången åt. En generell uppfattning bland vårdpersonalen är att den digitala vårdinformationsmiljön inte motsvarar behoven så länge journalsystemen inte har rätt innehåll, rätt struktur och omfattar patientens samtliga vårdgivare.

Vårdpersonalen efterfrågar bättre struktur i journalen

I vår intervjuundersökning är en majoritet av professionsföreträdarna överens om svårigheten att få en bra överblick i journalen – oavsett vilket journalsystem de använder. En anledning till detta är att journalanteckningar huvudsakligen består av fritext som kan vara mer eller mindre utförlig, eller omfattande, beroende på vem som gjort anteckningen. Många patienter inom cancervården har också andra kroniska sjukdomar eller ytterligare vårdkontakter av andra anledningar. Det innebär att journalen kan vara mycket omfattande. Samtidigt kan journalen vara förhandsinställd så att den behandlande läkaren vid inloggning kommer åt den egna klinikers anteckningar, men har svårt att komma åt andra klinikers anteckningar. För att få en helhetsbild över patientens journalinformation krävs att läkaren manuellt klickar runt bland övriga kliniker. Andra journalsystem har motsvarande struktur fast per vårdtillfälle i stället för klinik. Vårdpersonalen uttrycker därför behov av bättre informationsöversikt, digitala lösningar för att sälla ut relevant information och påminnelsefunktioner för att uppmärksamma dem på viktig information.

Flera av de professionsföreträdare vi intervjuat menar vidare att en del information saknas i de digitala journalsystem som de använder i dag. Det handlar ofta om relativt grundläggande saker som hanteras i system som är fristående från journalen. Det kan till exempel vara att man i journalen inte kan se en feberkurva eller koagulation vid waranbehandling. Ett specifikt exempel inom cancervården är att cytostatikabehandling hanteras i ett separat system som inte är kopplat till journalen. Dessa system har inte alla inom sjukvården tillgång till, vilket enligt intervjupersonerna kan innebära en verklig risk, exempelvis om en patient under cytostatikabehandling behöver akutsjukvård. I detta sammanhang efterfrågar professionsföreträdarna också en nationellt samlad översikt över patientens samtliga läkemedel.

I intervjuerna framkommer att livsstilsinformation blir allt viktigare att fånga upp från patienter. Information om exempelvis rökning, kosthållning och fysisk aktivitet behövs för att kunna stödja en förändrad livsstil i syfte att bidra till en bättre cancerbehandling. Digitala lösningar kan möjliggöra för patienter att rapportera mående och andra relevanta förutsättningar före ett besök, vilket vissa vårdgivare erbjuder redan i dag.

Mycket av den information som vårdpersonalen behöver om patienten finns digitalt i ett eller annat system. Vissa journalsystem kopplar samman med andra system genom länkar eller moduler, vilket gör att användarna kan följa patienten mellan olika system. Andra journalsystem saknar helt



kopplingen till övriga system, vilket innebär att användarna behöver logga in och söka upp rätt patient i olika system för att tillgodogöra sig önskad information. Av intervjuerna framkommer att den behandlande läkaren kan behöva hämta information om en patient från tio separata system. Det har även tidigare konstaterats att vårdpersonal använder flera parallella system som kräver olika inloggnings, och att kompatibiliteten mellan olika system är bristfällig (Vårdanalys 2013).

I intervjuerna framkommer också att överföringen mellan journal-systemen och kvalitetsregistren behöver bli enklare. Alla patienter som har cancer ska registreras i de olika nationella kvalitetsregistren med delar av den information som registreras i journalsystemen. I dag måste informationen registreras manuellt, vilket innebär ett dubbelarbete som kan sysselsätta flera heltidsanställda inom ett landsting, enligt de professionsföreträdare som vi intervjuat.

Vårdpersonalen behöver information från andra vårdgivare och landsting

Ett vanligt uttryckt behov är en bättre informationsöverföring mellan primärvården och specialistvården. Primärvården spelar en viktig roll inte minst i diagnosticeringen, alltså i inledningen av det standardiserade vårdförloppet, samt i uppföljningen av cancervården, men också under hela vårdprocessen när en patient med cancer kan ha andra anledningar att söka primärvård än just för cancerbehandlingen. Mellan olika journalsystem finns ingen digital informationsöverföring, vilket innebär att till exempel provsvar, remissvar och information om behandlingar måste skickas manuellt – via post eller fax. I intervjustudien framgår att det kan saknas rutiner för detta, och primärvården vet därför inte alltid vilken vård en listad patient har fått. Primärvården och specialistvården behöver i sådana fall förlita sig på patienten som bärare av central information om sin vård.

Professionsföreträdarna upplever att behovet av informationsöverföring mellan olika landsting ökar i och med uppbyggnaden av regionala cancercentrum, där fem av sex centrum omfattar mer än ett landsting, samt utvecklingen mot en allt mer nivåstrukturerad vård. Detta behov skiljer sig i viss mån beroende på vilken cancerdiagnos som patienten har. Till exempel sköts bröstcancervården och prostatacancervården mer lokalt än huvud- och halscancervården, som är mer nivåstrukturerad. I intervjuerna framkommer att informationsöverföringen mellan olika landsting inte heller säkerställs av att landstingen har samma journalsystem.

I intervjuerna beskriver professionsföreträdare att en av Ineras tjänster, Nationell patientöversikt (NPÖ), tillgodoser behovet av informationsöverföring mellan vårdgivare nationellt. NPÖ är en digital lösning som gör det möjligt för behörig vårdpersonal att med patientens samtycke ta del av journalinformation som har registrerats hos andra landsting, kommuner eller privata vårdgivare. I intervjuerna framgår däremot att information, förutom i något undantagsfall, inte överförs automatiskt från journalsystemen till NPÖ, utan bygger på att information om varje patient registreras manuellt. Detta är en tidskrävande administrativ insats som vårdpersonal ser som en tröskel för att använda tjänsten fullt ut. De menar också att så länge NPÖ inte omfattar samtliga patienter och inte används av samtliga vårdgivare kan de inte lita på att informationen i NPÖ är heltäckande, vilket innebär att de behöver kontakta övriga berörda vårdgivare för att säkerställa att informationen är korrekt. Att använda verktyget innebär alltså inte bara dubbelinloggning och dubbelregistrering, utan även extra arbete i form av kvalitetssäkring, menar de.

Professionsföreträdarna efterfrågar enklare metoder för samtycke från patienter för att dela information mellan olika vårdgivare. I nuläget krävs ofta flera samtycken vid delning av information mellan olika vårdgivare, menar de. Exempelvis krävs samtycke för tillgång till journal och tillgång till biobankdata. Sådana förfaranden är inte bara krävande för enskilda inom professionerna, utan flera professionsföreträdare menar att patienter med många vårdkontakter upplever att detta är onödigt krävande.

2.2.2 Administrativ information

Den andra kategorin där vårdpersonalen har uttryckt behov av digitala stöd handlar om administrativ information. Administrativ information möjliggör en bra planering som kan effektivisera vården av enskilda patienter och en bra uppföljning som kan bidra till en positiv utveckling av vårdens organisation och utförande.

Behoven av administrativ information är generellt desamma oavsett inom vilken del av cancervården vårdgivaren är verksam. Men ju fler vårdgivare som är involverade i en vårdprocess, desto större behov av överskådlighet i den administrativa informationen. Vårdgivare kan ha olika system för att hantera den administrativa informationen i dag, vilket innebär att de kan ha tillgodosett behov av administrativ information på skilda sätt och i olika grad. De upplevda behoven av administrativ information kan alltså skilja sig i delar mellan olika cancervårdsprocesser och vårdgivare.



Vårdpersonal behöver överblick över patientens vårdprocess

Vårdpersonalen beskriver behovet av att kunna se var patienten befinner sig i sin vårdprocess. De behöver veta om patienten har fått information om sin diagnos, om patienten har tilldelats en kontaktsjuksköterska, om en vårdplan finns, om patienten tagits upp på multidisciplinär konferens (MDK) och så vidare. De standardiserade vårdförloppen (SVF) innebär också att vården måste veta hur många patienter som finns i olika processer och var i vårdkedjan eventuella flaskhalsar har uppstått.

I våra intervjuer med professionsföreträdare berättar man samtidigt om dysfunktionella it-stöd för vårdadministration. En läkare menar att hen dagligen loggar in i fyra till sex separata vårdadministrativa system. I ett och samma landsting kan det finnas ett system för att boka läkartid, ett annat för att boka sängplats och ett tredje för att boka sjuktransport. Olika delar av vårdkedjan, till exempel kirurgin, onkologin och röntgen, använder egna system och har sällan tillgång till varandras. I vissa landsting finns system som visar tillgängliga vårdplatser inom landstinget och på kliniknivå, men enskilda läkare har inte tillgång till informationen, och informationen kan dessutom vara dåligt uppdaterad. I andra landsting kan enskilda läkare se väntetider för den egna kliniken, men inte för andra kliniker. För att få tillgång till den administrativa informationen måste man ringa till rätt person för att ställa sina frågor.

I stort sett samtliga professionsföreträdare i vår intervjuundersökning uttrycker behov av att samla den administrativa informationen i ett system. Ett sammanhållet system skulle kunna möjliggöra horisontella analyser av flaskhalsar i vårdkedjan, säkerställa att inga moment förbisets och minska tidskrävande dubbelregistrering, menar de. Det skulle också bidra till att minska överkonsumtionen av vård, till exempel genom att bara en vårdgivare skulle remittera patienten till röntgen eller genom att redan inbokade primärvårdsbesök kunde nyttjas även för uppföljning av operationssår.

Vårdpersonal behöver veta var i landet patienten snabbast kan få vård

I flera intervjuer tar professionsföreträdare upp ett behov av nationella, administrativa system som kan användas över landstingsgränser. Inte minst till följd av nivåstruktureringen inom delar av cancervården, där patientens vårdprocess omfattar flera landsting, behöver vårdpersonalen information om tillgängliga vårdgivare och vårdplatser i fler än sitt eget landsting. I dag behöver vårdpersonal kontakta vårdgivare i andra landsting via telefon, för att stämma av patientens möjlighet att få vård i rätt tid. Detta ställer krav på rutiner för att hålla kontaktlistor uppdaterade och blir ofta spårbundet,

det vill säga att remitterande vårdenhet kontakter samma behandlande vårdenhet varje gång, på grund av upparbetade kontakter snarare än utifrån ledtider eller kvalitetsmått. Ett sammanhållet system för vårdadministration behöver också innehålla information om olika patienters prioritet till viss behandling, för att möjliggöra ett effektivt utnyttjande av sjukvårdens samlade resurser.

I intervjustudien framkommer också behov av ett nationellt, administrativt system för patologi. Enligt professionsföreträdare finns problem med kompetensförsörjningen inom patologin, vilket gör att detta ofta uppfattas som en flaskhals inom cancervården. I intervjuerna framhålls att det finns goda förutsättningar för en nationellt sammanhållen patologi genom digital teknik, vilket skulle kunna möjliggöra ett mer effektivt resursutnyttjande.

2.2.3 Beslutsstöd

Den tredje kategorin där vårdpersonalen har uttryckt behov av digitala stöd handlar om information som stöd för beslut vid behandling av patienter (figur 4).

Professionsföreträdarna menar i intervjuer att det finns grundläggande stöd för beslut om vården av en patient med cancer, men att informationen inte alltid är så tillgänglig och användbar som det vore önskvärt. Mycket bygger på att läkaren själv är intresserad och påläst inom sitt område och löpande håller sig uppdaterad. Professionsföreträdarna framhåller att det är enklare att vara påläst inom sitt avgränsade område på mer högspecialiserade vårdenheter, än vad det är på ett mindre länssjukhus där läkare ofta har ett bredare uppdrag. Och än mer så i primärvården. Ju bredare uppdrag, desto viktigare är det att beslutsstöden är tillgängliga. Det är också viktigt att stöden kontinuerligt uppdateras. Tillgängliga och uppdaterade beslutsstöd kan utgöra en grundplåt i en kunskapsbaserad och jämlik vård.

Cancervårdens nationella vårdprogram är centrala beslutsstöd

I flera intervjuer påpekar läkare att de nationella vårdprogrammen ger ett bra stöd som av många används aktivt och löpande. En professionsföreträdare berättar att cirka 80 procent av besluten är enligt vårdprogrammet, medan resten inte passar in. Skälet är att de inte är fullt detaljerade, och inte heller kan vara det. En professionsföreträdare menar att vårdprogrammen främst fungerar som beslutsstöd för nya läkare, och att det annars är en papperstiger.

Flera professionsföreträdare anser att de nationella vårdprogrammen, trots att de finns datoriserade på internet, inte är tillräckligt användbara



eller tillgängliga. Att leta sig igenom uppemot flera hundra sidor i en PDF-fil är alltför tidskrävande för att vårdprogrammet ska kunna användas aktivt, och vårdprogrammen saknar tydliga hänvisningar till var i dokumentet man ska gå vidare. En företrädare beskriver vårdprogrammen som helt analoga, och menar att den app som tagits fram inte har uppdaterats sedan 2015. I intervjustudien framgår att det finns en ambition om, och ett pågående arbete i vissa vårdprogram, att korta ner programmen för att göra dem mer användbara.

Nationella vårdprogram

I dag finns nationella vårdprogram för ett fyrtiotal cancerdiagnoser. De ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk ställning. Vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter (Regionala cancercentrum 2019a).

De nationella vårdprogrammen kompletteras och anpassas till regionala förhållanden och förutsättningar genom regionala vårdprogram. Vissa regioner har gjort få anpassningar, medan andra regioner har gjort fler. I vår intervjustudie framkommer att regionala anpassningar framför allt handlar om vilka insatser som kan genomföras inom olika vårdenheter i regionen, men också att tillämpningarna kan vara ett sätt att anpassa de nationella vårdprogrammen efter den regionala budgeten. Regionala anpassningar kan innehålla hälsoekonomiska bedömningar som ligger till grund för prioriteringar i vårdprogrammen.

Vårdpersonal upplever behov av beslutsstöd i journalen

I intervjustudien framhåller professionsföreträdarna att ett sätt att öka tillgängligheten till beslutsstöden i vården är att integrera dem i journalsystemet eller i vårdinformationsmiljön. På det sättet skulle de olika beslutsstöden samlas inom en digital plattform och samtidigt finnas till hands vid beslutstillfället, menar man.

Flera professionsföreträdare anser att det vore bra om journalsystemen till exempel kunde lyfta fram den viktigaste informationen om en patient inför beslut eller påminna om saker som kan vara lätta att missa. Som ett positivt exempel berättar man att vissa journalsystem redan i dag har stöd som visar interaktioner mellan olika läkemedel. Andra går längre och efterfrågar än mer interaktiva beslutsstöd i journalen som bygger på artificiell intelligens och "big data". Till exempel efterfrågar man funktioner där inmatade data i journalsystemet genererar referenser och förslag till varför man bör välja en viss behandling.

Även interaktiva prognosinstrument som bygger på den svenska cancersjukvården efterfrågas av professionsföreträdarna. I ett sådant instrument kan exempelvis bakgrundsdata som patientens kön, ålder, annan sjuklighet och tumörtyp samköras med uppgifter från patologiska undersökningar. Detta kan då resultera i en prognos med uppskattad risk för återfall vid olika behandlingar, vilket kan användas som ett beslutsstöd och även som ett sätt att motivera ett behandlingsval för patienten.

En annan möjlighet är att identifiera de patienter som har felinställd medicinering, menar en professionsföreträdare. Den informationen skulle då kunna bidra till en effektivisering av vården.

Primärvårdens beslutsstöd behöver bli bättre

Landets regionala cancercentrum har under de senaste åren utvecklat 31 olika standardiserade vårdförlopp (SVF). I SVF beskrivs bland annat vilka utredningar och första behandlingar som ska utföras inom en viss cancerdiagnos, och en särskild version för primärvården har tagits fram.

Flera av de professionsföreträdare som vi har intervjuat tar upp primärvårdens behov av bättre beslutsstöd. En företrädare från specialistvården påpekar att många remitteringar från primärvården direkt går att avfärda från cancer och att bättre beslutsstöd i primärvården kunde avlasta specialistvården. En annan professionsföreträdare påpekar att det är svårt för en distriktsläkare att hålla sig uppdaterad om 31 olika SVF, och att digitaliserade beslutsstöd skulle kunna bidra till att förmedla ändringar.

Vårdpersonal behöver digital teknik som underlättar kollegialt stöd

Ett viktigt beslutsstöd är alltså det kollegiala stödet, menar professionsföreträdarna. Inom cancervården har delar av det kollegiala stödet formaliserats som multidisciplinära konferenser (MDK). MDK innebär att den enskilda patienten bedöms samlat ur flera specialiteters synvinkel. Studier har bland annat visat att MDK kan resultera i förbättrad följsamhet till behandlingsriktlinjer (Inera 2019a). MDK används framför allt för att bedöma svårare cancerfall, men blir vanligare som en del av bedömning och behandling i allt fler cancerdiagnoser. MDK förekommer lokalt, regionalt och nationellt, beroende på behovet av specialistkompetens.

För att alla ska ha tillgång till samma information om den aktuella patienten behöver informationen delas mellan deltagarna vid MDK. Enligt professionsföreträdarna innebär förekomsten av olika journalsystem och disciplinspecifika informationssystem generellt att informationen som ska delas behöver skrivas ut och skickas per post eller fax till övriga deltagare.



Detta, menar professionsföreträdare, skulle kunna effektiviseras genom digital teknik.

Kvalitetsregister skulle kunna användas som beslutsstöd

I flera av våra intervjuer med professionsföreträdare framkommer att det skulle hjälpa dem i deras yrkesutövning att kunna följa sin patientkohort – alltså att kunna se hur många av de patienter de själva har behandlat som till exempel har fått metastaser. Dessa uppgifter finns i vissa av de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet som samlas på it-plattformen INCA. För den enskilda läkaren går det inte att få ut uppgifterna om de egna patienterna, menar de.

Med målet att kvalitetsregister ska ge större klinisk nytta har prostatacancerregistret (NPCR) i samarbete med Prostatacancerförbundet utvecklat det digitala stödet Patientöversikt prostatacancer (PPC) (Nationella prostatacancerregistret 2019). Översikten syftar till att ge behandlande vårdpersonal möjlighet att snabbt få överblick över patientens aktuella läge, uppdaterad information om läkemedelsbehandling på sjukhus-, landstings- och regionnivå, samt möjlighet att jämföra kvalitet och tillgång till vård på landets urolog- och onkologkliniker.

PPC förespråkas av vissa, som menar att det ger en bra summering av och överblick över journaldata som går flera år tillbaka. Andra är mer kritiska och menar att PPC måste vara mer lättillgängligt och kompletteras med mer innehåll (till exempel labbvar). De menar också att PPC inte bygger på tillräckligt aktuell eller tillförlitlig data. En professionsföreträdare framhåller att PPC inte skulle behövas om journalsystemen hade bättre funktionalitet, och en annan menar att den typen av grafiska överblickar PPC framför allt bidrar med också går att få ut i redan befintliga journalsystem. I ett projekt som drivs av Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan pågår just nu en spridning av översikten till fler cancerregister.

Utöver forskning är kvalitetsregistrens huvudsakliga användningsområde verksamhetsutveckling på kliniknivå. För att kvalitetsregistren ska vara av direkt nytta för verksamhetsutvecklingen menar professionsföreträdarna att det krävs uppdateringar nästan i realtid. Det antal variabler som registreras i dag är inte heller nödvändigt för verksamhetsutvecklingen, utan ett mindre antal väsentliga variabler skulle räcka.

Nationella kvalitetsregister

I dag finns nationella kvalitetsregister för ett trettiotal olika cancerdiagnoser samlade på it-plattformen INCA. Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 1 § PDL). Ett nationellt kvalitetsregister inom cancerområdet innehåller uppgifter om enskilda patienters diagnos, behandlingar och resultat. Ett kvalitetsregister möjliggör uppföljning på nationell nivå, regional nivå och för enskilda verksamheter.

Kvalitetsregistrens utvecklingsnivå varierar, liksom förutsättningarna att följa exempelvis läkemedelsanvändning (Vårdanalys 2017a). Inget av kvalitetsregistren inom cancervården är i dag fullt automatiserat, vilket innebär att varje patient registreras i både journalen och kvalitetsregistret. Vårdanalys har tidigare förespråkat en förflyttning från dagens fragmenterade lösning med enskilda kvalitetsregister mot en modell som på ett bättre sätt möter de samlade behoven av information om vårdens kvalitet (Vårdanalys 2017b).

2.2.4 Stöd för rådgivning

Den fjärde kategorin där vårdpersonalen har uttryckt behov av digitala stöd handlar framför allt om sjuksköterskornas stöd för att ge råd till patienter. Sjuksköterskor efterfrågar användbara stöd för exempelvis råd om egenvård till patienter och sjukvårdsrådgivning till patienter som frågar om symptom.



Vårdpersonal upplever behov av strukturerade och användbara digitala rådgivningsstöd

I flera intervjuer efterfrågar sjuksköterskor och kontaktsjuksköterskor inom cancervården ett tillgängligt och smidigt rådgivningsstöd för frågor de får av patienter. De menar att de skulle behöva ett stöd liknande det som finns på 1177 och vissa vårdcentraler, där en enkel knapptryckning kan ta fram den information som behövs för att ge råd i en specifik fråga.

Behovet av digitala rådgivningsstöd skiljer sig åt mellan olika cancerdiagnoser och det finns även skillnader mellan landsting, uppger en professionsföreträdare. I ett landsting upplever kontaktsjuksköterskor att det inte finns utvecklade styrdokument för rådgivningsstöd, utan om en patient ringer till kliniken använder sjuksköterskorna sin egen erfarenhet och stöd från kolleger, antingen från andra sköterskor eller från läkare. Även läkare som vi har intervjuat uppmärksammar att sjuksköterskor får många frågor på telefon och kan vara i behov av bättre stöd. En del landsting har utarbetat olika typer av lokala stöd, som ”vanliga frågor”, egna framtagna rutinpärmar och riktlinjer. Vårdpersonal menar att det finns lokala dokument och riktlinjer som bör kunna datoriseras, kopplas ihop och förbättras med hjälp av digital teknik.



Professionsföreträdarna uppger också att de nationella vårdprogrammen (NVP) blir alltmer patientorienterade och innehåller delar som rör omvårdnad och egenvård.



2.2.5 Kommunikation i vårdprocessen

Den femte kategorin där vårdpersonal uttryckt behov av digitala stöd handlar om kommunikation i vårdprocessen. Precis som patienterna, har även vårdpersonalen behov av en samlad kommunikationsplattform. Kommunikationsmöjligheterna behöver moderniseras och bli mer användbara både för kommunikation med patienter samt inom och mellan vårdgivare och landsting, utan att riskera informationssäkerheten.

Kommunikationen med patienten behöver moderniseras

De flesta av dem vi intervjuat upplever att det är svårt både att dela och att ta emot information från patienter, eftersom att det saknas bra kommunikationsverktyg. I vården är, utöver fysiska möten, de huvudsakliga kommunikationsvägarna till patienterna fortfarande i hög grad traditionell post och telefonsamtal, menar de. Den digitala kommunikationsväg som finns är 1177 Mina vårdkontakter, som används i varierande utsträckning av olika kliniker. Det har även utvecklats en digital variant av Min vårdplan – elektronisk Min vårdplan (e-MVP). Än så länge används inte e-MVP utbrett, men genom verktyget ska patienten kunna kommunicera direkt med sin kontaktsjuksköterska. Detta har varit positivt, enligt dem vi intervjuat som prövat lösningen.

De flesta av de professionsföreträdare som vi har intervjuat tycker att telefonen fortfarande är det bästa kommunikationsverktyget, men ser också att till exempel video, sms eller e-post skulle kunna effektivisera vården och öka vårdens tillgänglighet för patienterna. Flera professionsföreträdare uppfattar att teknikutvecklingen har kommit långt i de norra landstingen för att överbrygga stora avstånd. Möjligheter till videomöten mellan läkare på sjukhus och patienter på hälsocentraler har därför utvecklats. I andra intervjuer förefaller däremot de här möjligheterna vara relativt okända och oanvända inom i alla fall cancervården, trots att vårdpersonalen efterfrågar videolösningar. Flera professionsföreträdare från olika landsting menar att förutsättningar för att använda videosamtal saknas och att videomöten sällan förekommer. I några intervjuer påpekar man att video många gånger skulle vara bättre än telefon i kontakten med patienterna, eftersom man även kan se människors ansiktsuttryck och rörelsemönster. Vidare menar man att vissa

typer av uppföljningssamtal, exempelvis vissa sårkontroller, skulle kunna göras via video. Samtidigt påpekar professionsföreträdarna att alla möten inte är lämpliga att genomföra på distans.

Flera professionsföreträdare saknar möjligheter att kommunicera via e-post och sms med sina patienter. Trots att e-post och sms inte anses vara tillräckligt säkra kommunikationskanaler för patientinformation, berättar flera professionsföreträdare att det förekommer kontakter mellan enskild vårdpersonal och patienter genom dessa kanaler. I enstaka fall finns en gemensam klinikejil, och vissa vårdgivare använder kallelser och påminnelser via sms, men överlag saknar vården verktyg för att direktkommunicera med patienter via e-post och sms. Ett problem som uppstår när e-post och sms trots allt används för kommunikation med patienter, är att det inte går att lägga till inkomna bilder i patientens journal.

Det finns patientgrupper inom cancerområdet som har särskilda behov av kommunikation, och kommunikationsbehovet kan skilja sig åt mellan diagnoser. Det gäller patienter med tillfälliga talnedsättningar som en konsekvens av exempelvis huvud- och halscancervård. Dessa patienter får förlita sig på kommunikation via anhöriga. Här menar vårdpersonalen att det finns bra stöd för patienter med permanenta nedsättningar, men inte för de med tillfälliga nedsättningar. Några professionsföreträdare uppfattar också att utbudet av digital kommunikation är större än patienternas efterfrågan. De menar att många patienter inte vill ha digital kontakt eller information, men framhåller samtidigt att det kan vara åldersrelaterat och därmed sannolikt också något som kommer att ändras. Men det kommer alltid finnas patienter som av en eller annan anledning inte vill eller kan kommunicera digitalt, menar någon professionsföreträdare. Det innebär att det är viktigt att även i fortsättningen kunna kommunicera "icke-digitalt".

Vårdpersonalen vill ha kontroll över kommunikationskanalerna

En del av vårdpersonalen som vi har intervjuat ser en risk med många kommunikationsvägar in till vården genom att tillgång föder efterfrågan, medan andra inte ser samma risk. Alla är ändå överens om att patientkommunikation kräver resurser. De oroar sig för att viktig information från patienten ska missas, och menar att det inte finns kapacitet för att samtidigt bevaka många olika kommunikationskanaler.

En samlad kommunikationsplattform lyfts därför fram som viktigt för vårdpersonalen. I en samlad kommunikationsplattform bör man hitta en balansgång mellan tillgänglighet och "arbetsro". Här bör också tillgång till e-post och sms finnas. Flera av de professionsföreträdare som vi har talat med



menar att det finns en potential i att utveckla 1177 Mina vårdkontakter som en samlad kommunikationsplattform för patienter.

När det gäller kommunikationsplattformens funktioner, efterfrågas både enklare funktioner – som att kunna ta emot bilder från patienter, att ha videomöten och att kunna skicka information via filmer, och mer avancerade, interaktiva funktioner. Till exempel efterfrågas att patienter ska kunna skatta sitt mående i hemmet och att det ska finnas varningsfunktioner som automatiskt signalerar vården om något i måendet sticker ut. Då kan vården snabbt ge feedback samtidigt som kommunikationen loggas i patientens journal automatiskt. Enligt professionsföreträdarna är det inte alltid de som mår sämst som orkar ringa och berätta hur det står till. Ett sådant system skulle enligt vårdpersonalen kunna bidra till att patienten känner sig tryggare, vilket skulle leda till färre besök på mottagningen. Behovet av interaktiv kommunikation nämns även i samband med 1177 Journalen. Vårdpersonalen efterfrågar tekniska lösningar för att kunna se när patienten har läst sin journal, så att de kan hjälpa till att tolka informationen.

Vårdpersonalen uttrycker behov av användbara och säkra kanaler för kommunikation inom landsting

Enligt intervjuerna med vårdpersonal är möjligheten till en smidig och säker tvåvägskommunikation mellan vårdpersonal mycket begränsad. För kommunikation mellan vårdpersonal används telefon och meddelanden på papper i hög utsträckning, menar de. Ett par av de professionsföreträdare som vi har intervjuat menar att papperskommunikationen än så länge är överlägset mycket bättre än befintliga digitala alternativ. Skälet är dels att det är svårt att sortera och prioritera information i de digitala kanalerna, dels att det saknas rutiner och riktlinjer för hur digitala kommunikationskanaler ska användas för att fungera. Man tror att det finns en stor potential i digitala kommunikationskanaler, men att dessa behöver bli mer användbara än vad de är i dag. Mycket av papperskommunikationen upplever professionsföreträdarna är en kvarleva från förr, som upprätthålls bara för att arbetssätt och rutiner är inarbetade.

Flera professionsföreträdare uppger att de skulle vilja ha tillgång till e-post för att kommunicera sinsemellan, men att det inte går på grund av sekretesslagstiftning. Ingen patientinformation får skickas via e-post, menar de. Men det finns vårdgivare som har tillgodosett detta behov genom krypterade e-postliknande funktioner i journalen. I intervjuerna framkommer att viss information om patienter ändå mejlas mellan vårdgivare ibland. Post eller fax tar tid, är arbetskrävande och ställer krav på fungerande rutiner.

I vissa landsting finns funktioner för internkommunikation via meddelanden i journalsystemet. Flera av professionsföreträdarna vi intervjuat uppfattar lösningarna som begränsade och de menar att de ofta känner behov av att komplettera kommunikationskanalen med ett telefonsamtal. Vissa upplever däremot kommunikationen via meddelandefunktionen i journalsystemet som säkrare än papper och post, eftersom att det går att se om någon har öppnat och läst meddelandet som skickats.

I intervjuerna framkommer att digitala internremisser fungerar bra i några landsting så länge de använder samma system. I andra situationer måste exempelvis en röntgenremiss skickas per post eller fax, och när svaret kommer måste detta skannas in. I ett landsting beskriver vårdpersonalen frustration över att behöva skanna in en internremiss trots att personen som skickat remissen sitter i rummet bredvid. Det är lätt att något missas när samma information ska in i många olika system.

I intervjuer med företrädare från flera olika landsting efterfrågar man också bättre kommunikation mellan primärvård och specialistvård, och bättre digitala stöd för detta. I flera landsting har primärvården och specialistvården skilda journalsystem, internremisser postas eller faxas och kontaktuppgifter till behandlande läkare eller sjuksköterskor är svåra att hitta för både primärvården och specialistvården.

Vårdpersonalen behöver användbara och säkra kanaler för kommunikation mellan landsting

Enligt vår intervjustudie är det fortfarande vanligt att information om patienter som behöver delas mellan olika landsting skickas med post eller fax, trots att alla landsting är anslutna till NPÖ (Inera 2019b). I och med cancervårdens nivåstrukturerings blir det allt viktigare att kommunikationen mellan vårdgivare och över landstingsgränser fungerar smidigt och säkert.

I våra intervjuer efterfrågar professionsföreträdarna verktyg för tvåvägskommunikation mellan vårdenheter oberoende av administrativa gränser. De menar att vården framför allt behöver en nationell meddelandefunktion, via e-post eller journalsystem (oberoende av leverantör), nationella e-remisser samt ett nationellt system för provsvar (labb och röntgen). En del professionsföreträdare påpekar att det egentligen inte är fler system som behövs, utan att de redan befintliga systemen behöver bli mer funktionella.

En del i detta är ett tydligare ägarskap av journalinformationen. I en intervju berättar man att det i dag krävs att till exempel en onkolog i ett landsting ber radiologen i samma landsting att skicka röntgenbilder till en mottagare i ett annat landsting inom samma RCC. En behandlande läkare



borde kunna dela relevant information om en patient utan mellanhänder, menar man i intervjuundersökningen.

För att nationell kommunikation inom vården ska fungera, måste det gå att veta vem man ska kommunicera med och om personen är tillgänglig eller inte. I flera intervjuer berättar professionsföreträdare att det finns digitala system som visar vilka som är i tjänst, men att dessa bara är tillgängliga för administratörer. Enskilda läkare och sjuksköterskor måste ringa till respektive klinik och fråga. Mycket av kommunikationen mellan olika landsting sker i dag via kontaktsjuksköterskorna, som ofta har upparbetade kontakter och vet vem som är kontaktsjuksköterska på andra kliniker.



Hinder för att behoven ska tillgodoses

Patienter och vårdpersonal upplever att deras behov av digitala stöd och digital teknik hindras dels av brister i tekniken i sig, dels av bristande interoperabilitet mellan olika tekniska lösningar och dels av hur tekniken införs och används inom hälso- och sjukvården.

Samtidigt som vissa av de upplevda hindren handlar om bristande användbarhet i befintliga tekniska lösningar eller att funktioner saknas, menar många att det inte är detta som är det generella problemet. Tekniken finns, men fungerar av olika anledningar inte optimalt i hälso- och sjukvården. Sannolikt stämmer båda dessa bilder. Viss teknik eller vissa funktioner saknas, men mycket av framför allt den grundläggande tekniken som efterfrågas finns inom andra samhällssektorer. Den är däremot inte anpassad efter hälso- och sjukvårdens förutsättningar och behov.

I följande kapitel kategoriserar vi de hinder som patient- och professionsföreträdarna upplever står i vägen för att deras behov av digitala stöd ska kunna tillgodoses i form av digital teknik, interoperabilitet och implementering.

3.1 DIGITAL TEKNIK

Den första kategorin av hinder gäller frågor om tekniska lösningars funktion och befintlighet. Med detta menar vi funktioner inom enskilda tekniska lösningar, eller funktioner som skulle kunna hanteras av enskilda tekniska lösningar. Närliggande frågor som handlar om bristande informationsöverföring mellan olika tekniska lösningar behandlas under avsnittet interoperabilitet. De huvudsakliga hindren ur ett tekniskt perspektiv



som patienter och vårdpersonal i cancervården identifierar för att behoven av digitala stöd ska tillgodoses, är att den befintliga tekniken inte är användbar och att vissa funktioner saknas.

3.1.1 Befintlig teknik brister i användbarhet

I intervjuer med patientföreträdare framkommer att de digitala system som patienter har tillgång till i dag inte är tillräckligt användbara. Patienterna menar att informationen är utspridd i många olika system, vilket innebär att det är svårt att få en överblick över all information. I tillägg menar patientföreträdarna att inte bara icke-digitala patienter, utan även patienter med viss datorvana, har svårt att använda sig av vissa av de tekniska lösningarna. För att exempelvis komma åt 1177 Journalen räcker det inte att ha en internetansluten dator, utan det krävs också att patienten har ett digitalt bank-id, vilket inte är en enkel process att hantera för många, framför allt äldre patienter.

Även professionsföreträdarna framhåller att de har svårt att få en överblick över informationen om enskilda patienter i de it-system som används i vården i dag. De menar att journalen saknar sammanfattningar och bra överblickssidor för att snabbt kunna ta till sig av relevant information. I vissa journalsystem ligger olika yrkesgruppers dokumentation separerade från varandra, vilket gör att den inloggade bara ser sin egen yrkesgrupp och därför kan missa viktig information. Några professionsföreträdare menar också att strukturen i journalsystemet kan vara förinställd så att den inloggade bara ser information från sin egen klinik eller per vårdtillfälle, och behöver göra aktiva val för att komma åt annan information. Andra menar att den inloggade som standard bara ser anteckningar från samma yrkeskategori och behöver göra ett aktivt val att visa övriga anteckningar. Informationen i journalen måste dessutom kompletteras med information från andra tekniska lösningar som ibland kan hämtas via moduler.

Detta bidrar till en stuprörspromatik där det blir svårt att få överblick och många gånger uppstår onödig ställtid medan en ny modul eller ny programvara startas upp. Problematiken återkommer när administration om patienten ska hanteras. Även administrativa data hanteras ofta i många olika system, och utöver nämnda problem innebär mängden tekniska lösningar också att varje enskild medarbetare behöver lära sig att hantera flera olika system och gränssnitt.

3.1.2 Funktioner i befintlig teknik saknas

Förutom att befintlig teknik upplevs vara svår att använda saknas även viss funktionalitet. De funktioner som saknas är framför allt möjlighet till översikter i vårdprocessen, beslutsstöd och funktioner kopplade till kommunikation.

Både patienter och vårdpersonal saknar ett digitalt stöd för att följa var i vårdprocessen patienten befinner sig. Detta gör att patienter riskerar att falla mellan stolarna samt att patienten har svårt att förstå hur den egna vårdprocessen ser ut och vad som ligger framåt i tiden.

Vårdpersonalen upplever att det är svårt att ha den översikt över vårdplatser och väntetider som behövs för att kunna planera patientens vårdprocess. Det finns databaser som följer vårdens ledtider. Till exempel driver SKL webbplatsen *Väntetider i vården*. Även i flera av de nationella kvalitetsregistren registreras väntetider, men de har kommit olika långt när det gäller öppna presentationer. Dessutom finns tillgängliga data redovisade i tjänsten *Koll på läget* på Informationsnätverk för cancervården (INCA). Vår intervjustudie visar att det finns osäkerhet i inrapporterade data och att datan uppdateras med lång fördröjning, vilket innebär att de lämpar sig bättre för långsiktig verksamhetsutveckling än för planering av vården för enskilda patienter.

Det saknas också funktioner som skulle kunna stödja vårdpersonalen i informationsflödet. Exempelvis saknas inbyggda varningssignaler i primärvårdens journalsystem som kan uppmärksamma läkaren på information, eller kombinationer av information, som tyder på cancer, eller symptom som kan bero på avslutade cancerbehandlingar. Professionsföreträdare saknar även andra typer av digitala beslutsstöd. Bland annat saknar de prognosverktyg för att beräkna risker och resultat med olika scenarier och olika behandlingsval. Sjuksköterskor saknar digitala rådgivningsstöd, för att bättre kunna vägleda patienter som söker svar.

Patienterna saknar funktioner för att ställa förberedande frågor till sjukvården eller till sin behandlande läkare. Det skulle kunna göra vårdbesöken mer effektiva, menar de. Patienterna saknar också smidigare sätt att kunna ställa frågor till vården under andra delar av sitt sjukdomsförlopp än att till exempel behöva ringa sin kontaktsjuksköterska eller boka ett besök hos primärvården. Många söker därför information på internet, som ofta inte är kvalitetssäkrad. I de digitala kommunikationsverktyg som används saknas funktioner som att skicka bilder, sms och e-post. Patienter saknar också till stor del möjlighet att ta del av de kvalitetsmått som följs upp i kvalitetsregistren.



Vårdpersonal saknar en funktion motsvarande e-post för intern kommunikation som har en så hög säkerhetsnivå att sekretessen inte riskeras. Vissa professionsföreträdare saknar också säkra funktioner för direktkommunikation med patienter, som sms. Många saknar funktioner för att förmedla ”övrig info” som fritext i existerande kommunikationsverktyg. Samtidigt efterfrågar flera av dem vi talat med mer standardisering och mindre fritext för bättre informationsutbyte.

Det saknas generellt också funktioner för digitala remisser. Huvudsakligen gäller detta för remisser mellan olika landsting, men på många håll också mellan olika vårdgivare inom samma landsting – både mellan primärvården och sjukhusvården och mellan olika vårdenheter inom sjukhusvården. Avsaknaden av digitala remisser inom landsting uppfattas av vårdpersonalen som ett större hinder, eftersom de använder den typen av remisser oftare. Patientföreträdare upplever däremot att digitala remisser mellan olika landsting är lika viktigt, eftersom många patienter med cancer vårdas i flera landsting och eftersom remisser som skickas per post riskerar att försvinna eller bli fördröjda.

3.2 INTEROPERABILITET

Utöver enskilda tekniska lösningars användbarhet och funktionalitet har vi också identifierat att bristande informationsutbyte mellan olika it-system och vårdgivare hindrar att både patienternas och vårdpersonalens behov av digitala stöd tillgodoses.

Enkelt uttryckt handlar interoperabilitet om att olika system ska kunna kommunicera med varandra, så att till exempel information om patienter kan återanvändas där den behövs. Det innebär dels att system kan skicka och ta emot information utan behov av extra åtgärder (teknisk interoperabilitet), dels att informationen uttrycks så att den kan hanteras och tolkas likartat av systemen (semantisk interoperabilitet) (E-hälsomyndigheten 2019). Interoperabilitet ses ibland i ett bredare perspektiv där även juridiska och organisatoriska aspekter ingår (Inera 2019c).

I vår analys har vi uppfattat att hindren på detta område, ur ett patient- och professionsperspektiv, går att beskriva som att olika it-system inte kan eller får utbyta information med varandra.

3.2.1 Olika it-system kan inte utbyta information

I vår intervjuundersökning framgår att vårdens olika it-system allt som oftast inte kan utbyta information. Att informationen inte kan överföras digitalt

från ett system till ett annat kan ha tre olika orsaker som vi identifierat i intervjuundersökningen:

- It-systemen är uppbyggda efter olika tekniska standarder.
- It-system hanterar samma data med olika semantiska standarder.
- Det saknas specifikationer för vad en variabel innebär.

I våra intervjuer framgår att det i dag är mer regel än undantag att det krävs manuell hantering, där en person läser av data i ett system och skriver in samma data i nästa system, för att information ska övergå från ett system till ett annat. Sådan dubbelregistrering framhåller samtliga intervjupersoner som ett tidskrävande resursslöseri. Digital dataöverföring mellan olika system skulle effektivisera sjukvården, menar man. Exempel som nämns i intervjuerna är digital överföring från journalsystem till administrativa system, från journalsystem till kvalitetsregister eller från journalsystem till NPÖ. Digital överföring skulle bland annat kunna leda till högre täckningsgrad i kvalitetsregister och NPÖ, frigöra tid för vårdpersonalens möte med patienten och innebära ökad patientsäkerhet.

Några professionsföreträdare berättar att patientgenererad information, i exempelvis olika typer av hälsoappar, inte är tekniskt möjligt att föra in i journalsystemen i dag. Detta gäller även för tekniken med digitala blodsockermätare inom diabetesvården. Intervjupersonerna menar att standarder som möjliggör dataöverföring mellan olika system skulle kunna bidra till en ökad delaktighet för patienterna.

Olika typer av interaktiva beslutsstödsfunktioner bygger på tillgång till standardiserade data som i dag inte finns samlat i journalsystemen. Olika data om en patient finns i skilda system och mycket hanteras som fritext. Den generella uppfattningen bland professionsföreträdarna är att den här typen av digitala stöd ligger långt in i framtiden.

I svensk hälso- och sjukvård finns i dag fem leverantörer som tillhandahåller totalt åtta olika journalsystem (eller vårddokumentationssystem). Dessa används av 97 procent av alla användare inom sjukhus, psykiatri och primärvård (Jerllvall och Pehrsson 2018):

- Cerner (Melior), USA
- CompuGroup (Journal 3, PMO, Take Care, Medidoc, Asynja VISPH), Tyskland
- Evry (NCS Cross), Norge
- Cambio (Cosmic), Sverige
- Norrbottens läns landsting (VAS), Sverige.



Dessutom finns ett antal dokumentationssystem för speciella delar av sjukvården, till exempel inom tandvård, förlossning, ambulans och IVA. Det finns också särskilda, separata system för till exempel läkemedelshantering och medicinsk service (som klinisk kemi, mikrobiologi och patologi).

Sammantaget hanteras information om patienter i flera system med olika leverantörer. I Sverige finns inga tvingande, eller gemensamt överenskomna, nationella tekniska eller semantiska standarder för informationsöverföring i vården. Däremot finns rekommendationer om att använda ett antal publikationer, när de är tillämpliga, som ska underlätta för vårdgivaren att säkerställa att uppgifterna i patientjournalen är entydiga. Bland annat finns Socialstyrelsens termbank och den internationella statistiska klassifikationen av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE) (2 § 5 kap. SOSFS 2016:40).

3.2.2 Olika it-system får inte utbyta information

I flera olika sammanhang har både patienter och vårdpersonal uttryckt behov av digitala stöd som de menar hindras av att olika it-system inte får utbyta information, ens om det är tekniskt möjligt. Ett sådant exempel är att information om patienten inte följer med patienten mellan olika vårdgivare och landsting – ett behov som både patient- och professionsföreträdare menar är akut, eftersom det kan påverka patientsäkerheten.

I intervjuer framhåller både vårdpersonal och patienter att de uppfattar att det ofta finns juridiska hinder för att föra över information digitalt mellan vårdgivare i samma eller olika landsting. Samtidigt är det många som menar att lagstiftningen tolkas på olika sätt i olika landsting. De juridiska hinder som nämns i intervjuerna handlar ofta om frågor kopplade till patientens integritet, som det finns bestämmelser om i patientdatalagen och i sekretesslagstiftningen. Professionsföreträdarna berättar att läkaren genom aktiva val personligen måste intyga att hen har rätt att ta del av informationen för att kunna läsa delar av en patients journal som ligger utanför det egna vårdområdet – till exempel akutsjukvården. En annan aspekt som patientföreträdarna tar upp är att de inte vill behöva ge sitt samtycke flera gånger, utan att det borde räcka med att de vid ett tillfälle ger sitt samtycke till att information om hen själv delges berörd vårdpersonal.

I flera fall handlar hindren om vad som ska räknas som journalinformation. Detta gäller till exempel hur digitala bilder inom patologin behöver lagras, eller om information till NPÖ och kvalitetsregister måste dubbelregistreras i stället för att föras över automatiskt från ett journalsystem.

För att hantera juridiska hinder är första steget att vända sig till regionjuristerna, menar professionsföreträdarna. I flera landsting uppfattar professionsföreträdarna att juristerna har hög arbetsbelastning och inte prioriterar it-frågor från verksamheterna. I några fall uttrycker professionsföreträdarna också funderingar om juristerna kan behöva mer kompetens om reglerna för digital informationsöverföring.

3.3 IMPLEMENTERING

Slutligen kan även implementering vara ett hinder för att de behov av digitala stöd som vårdpersonalen och patienterna har ska kunna tillgodoses. Med detta menar vi att vårdpersonal av olika anledningar inte använder de tekniska lösningar som finns på det sätt som krävs för att dess fulla potential ska kunna tas till vara. Anledningarna som beskrivs i intervjuerna är flera och kan handla om ovilja att förändra, okunskap om hur olika lösningar kan användas, resursbrist eller avsaknad av riktlinjer och rutiner samt bristande ledarskap i implementering och användning.

3.3.1 Vårdpersonal tar inte till sig ny teknik

Även om flera intervjupersoner uppfattar att vårdpersonal generellt är positivt inställda till utveckling finns det hinder som innebär att vissa arbetssätt eller processer inte fungerar. Det påverkar i förlängningen patienternas upplevelse av den digitala teknikens funktion, vårdens tillgänglighet och deras möjlighet att vara delaktiga i sin vård. I flera intervjuer har det beskrivits att delar av, eller vissa inom, vårdpersonalen inte använder befintlig teknik på avsett sätt. De menar att detta till exempel kan bero på ovilja grundad i individuella preferenser eller grundad i professionell skepticism.

Ett exempel som patientföreträdarna framhåller i vår intervjuundersökning är införandet av 1177 Journalen. I och med införandet som tillgängliggjorde journalanteckningar för patienten fanns inledningsvis en skepticism bland läkare, menar patientföreträdarna. De anser att det berodde på att transparensen i läkarkårens arbete ökade, vilket innebar en viss maktförskjutning från vårdpersonalen till patienten. En professionsföreträdare uttryckte att förändringen mot en mer personcentrerad vård, där patientens tillgång till journalanteckningar är en del, kan beskrivas som att läkarens roll har gått ”från gud till guide”. Även om motståndet mot patientens insyn i journalanteckningarna har minskat sedan införandet av 1177 Journalen, uppfattar patientföreträdarna fortfarande att det finns kvar



ett visst motstånd hos delar av vårdpersonalen. Detta avspeglar sig bland annat i skillnader mellan olika läkares språkbruk i journalen, menar de.

Det finns också en generell, professionell konservativ hållning bland vårdpersonalen, menar professionsföreträdarna. Den här konservativa hållningen är i grunden positiv och bygger både på ett förhållningssätt som kommer ur en allmän naturvetenskaplig metod och ur läkarkårens samlade erfarenheter. I någon intervju menade en professionsföreträdare att professionell konservatism behövs för att undvika misstag som bygger på okunskap. Man vill helt enkelt skynda långsamt. Men baksidan av den konservativa hållningen är att utveckling kan hindras eller att utvecklingsprocesser blir onödigt utdragna. Inte minst gäller detta för införandet av digitala stöd och digital teknik i hälso- och sjukvården.

Både patientföreträdarna och professionsföreträdarna uppfattar att individuella preferenser bland vårdpersonalen påverkar vilka digitala stöd de efterfrågar och vilken teknik de använder. Detta blir tydligt när det gäller olika individers benägenhet att exempelvis använda videosamtal i patientmöten.

3.3.2 Införandet av ny teknik sker inte på adekvat sätt

I flera intervjuer har vi förstått att det ofta är bristande införande av ny teknik som är hindret, snarare än vårdpersonalens attityder. Bristande införande kan innebära att utvecklingen inte har förankrats på rätt sätt, att vårdpersonalen inte fått tillräcklig utbildning eller att det saknas riktlinjer och rutiner för hur tekniken ska användas. Detta leder till att vårdpersonalen har svårt att se nyttan med en viss teknisk lösning, att tekniken blir kostnadsdrivande snarare än effektiviserar verksamheten eller i värsta fall att vårdpersonal inför arbetssätt som motverkar teknikens syfte.

Ett exempel som professionsföreträdarna ger i vår intervjuundersökning är införandet av NPÖ i ett landsting. De berättar att personalen inte fick någon utbildning om hur verktyget fungerar och ska användas, vilket innebar att verksamheterna i dag inte kan utnyttja verktygets möjligheter.

I ett annat exempel berättar patientföreträdare att det finns möjligheter för föräldrar att få tillgång till sina barns journal på nätet även efter att de fyllt 13 år, genom att vårdgivaren bedömer att ett undantag behöver göras. Patienterna berättar att det är okänt bland vårdpersonalen och därför mycket svårt att få igenom. Här menar patientföreträdarna att bristande utbildning och avsaknad av lokala rutiner inom vården blir ett hinder för deras behov av digitala stöd.

Både företrädare för professionerna och patienterna menar att avsaknaden av riktlinjer för hur digitala kommunikationskanaler ska användas leder till ojämlig tillgång till vården för patienter. Beroende på vilken behandlande läkare eller sjuksköterska patienten har, skiljer sig möjligheten att genomföra till exempel uppföljningar via videomöten.

I flera intervjuer berättar professionsföreträdarna att lokala riktlinjer för användandet av digital teknik är särskilt viktigt i verksamheter med stor personalstyrka eller hög personalomsättning och i verksamheter med många tillfälliga anställningar. Riktlinjer behövs för att undvika att vårdpersonalens individuella preferenser ska avgöra till exempel vilka kanaler som används för kommunikation med patienter. En större personalstyrka gör också att ny digital teknik ska spridas till fler, vilket också ökar behovet av lokala riktlinjer.

De här hindren som gäller införandet av ny teknik handlar delvis om resursbrister i hälso- och sjukvården, menar professionsföreträdarna. Första linjens chefer kan inte prioritera sina medarbetares tid till utbildning, eftersom de kortsiktiga, dagsaktuella frågorna och kontakten med patienterna måste gå först. Digitala stöd och digital teknik införs ändå, men ibland med konsekvenser för hur stöden används.





Styrningen av den digitala utvecklingen

Bland de många komplexa områden som utgör hälso- och sjukvården är e-hälsoområdet inget undantag. Styrningen av och ansvaret för utvecklingen på e-hälsoområdet är spridd mellan flera sektorer och aktörer på statlig, samregional och regional nivå, vilket innebär att det för varje enskild aktör är svårt att ha överblick över vad andra aktörer gör.

I dag genomförs flera insatser på alla dessa nivåer som gäller befintliga utmaningar inom teknik, interoperabilitet och implementering. Trots att det finns strukturer för samverkan, förefaller många insatser ske parallellt och utan samordning. Bristande samordning innebär att styrningen och därigenom också utvecklingen, i delar riskerar att gå åt olika håll, trots att det förefaller råda konsensus om att utvecklingen på e-hälsoområdet måste vara mer enhetlig nationellt för att svara mot de behov som finns.

Vi ser därför att mer behöver göras för att hantera utmaningarna. Det handlar om förutsättningarna för utveckling, upphandling och spridning av tekniska lösningar, det handlar om gemensamma standarder och anpassade regler och det handlar om strategiska satsningar på implementering och utbildning av hälso- och sjukvårdens professioner.

Vi inleder nedanstående kapitel med en övergripande redogörelse för styrning och ansvarsförhållanden på e-hälsoområdet. Därefter presenterar vi kopplat till teknik, interoperabilitet respektive implementering en problembeskrivning. Beskrivningen är en översiktlig redogörelse för delar av det arbete som pågår i dag och en analys av vad detta sammantaget innebär för det fortsatta arbetet, för att ta tillvara största möjliga potential av den tekniska utvecklingen.



4.1 E-HÄLSA ÄR EN KOMPLEX SEKTOR MED EN ÄN MER KOMPLEX STYRNING

Styrningen av såväl hälso- och sjukvården som e-hälsoutvecklingen är på många sätt komplex. Dels är reglerna komplexa och verksamheterna behöver värna människors personliga integritet och samtidigt vara patientsäkra. Dels utgörs sektorn av stora organisationer – ofta flera organisationer i olika typer av partnerskap. Och dels är ansvaret inom hälso- och sjukvården fördelat på olika nivåer. Detta innebär att all teknik, befintlig som ny, måste utvecklas, upphandlas och användas med ett övervägt risktagande – både ur ett patientperspektiv och ur ett organisatoriskt perspektiv. Patientens säkerhet får inte äventyras, integriteten ska respekteras och organisatoriska förutsättningar sätter ramarna för vad tekniken kan och får bidra med.

Samtidigt är patientperspektivet tveeggat. Tekniska lösningar behöver balansera patientens integritet mot patientsäkerheten. Patienter har generellt högt förtroende för hur svensk hälso- och sjukvård hanterar digital patientinformation (Vårdanalys 2017c). De förväntar sig att vården hanterar information på ett sätt som skapar förutsättningar för en säker vård och samtidigt värnar den personliga integriteten.

Likaså finns det en dualitet i de organisatoriska förutsättningarna. Hälso- och sjukvården står inför stora utmaningar, bland annat när det gäller kompetensförsörjningen, samtidigt som efterfrågan på sjukvård ökar i takt med den medicinska och demografiska utvecklingen. Effektiviseringar och nya arbetssätt, som bland annat kan åstadkommas genom digitala stöd, ses som en nödvändighet för att möta framtiden. Samtidigt är utvecklingsarbetet resurskrävande, och det finns både politisk och professionell osäkerhet om hur radikalt hälso- och sjukvården kan förändras med bibehållen kvalitet.

4.1.1 Flera aktörer ansvarar för e-hälsoutvecklingen

Ramarna för utvecklingen styrs genom lagstiftning som riksdagen genom regeringen ytterst ansvarar för. Dessutom styrs utvecklingen av statliga myndigheter som svarar gentemot departementen. Olika departement, myndigheter och statliga bolag arbetar med e-hälsoutvecklingen utifrån sina respektive uppdrag och perspektiv.

Som en integrerad del av hälso- och sjukvården är det huvudsakligen de 21 huvudmännen som inom dessa ramar ansvarar för utvecklingen på e-hälsoområdet. Huvudmännens ansvar omfattar till exempel finansiering,

utformning och tillämpning av e-hälsolösningar. Huvudmännen samverkar bland annat om frågorna genom Sveriges kommuner och landsting (SKL) och i det gemensamt ägda bolaget Inera AB.

4.1.2 Flera övergripande initiativ styr utvecklingen

Sedan många år tillbaka pågår flera satsningar för att styra utvecklingen på e-hälsoområdet. Inte minst centralt är regeringens och SKL:s överenskommelse om Vision e-hälsa 2025, som har målet att Sverige ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter om sex år. Visionens nyckelområden är regler, enhetligare begreppsanvändning och standardiseringsfrågor. Inom ramen för dessa områden finns tillsatta arbetsgrupper med representanter från landsting och kommuner genom SKL och Inera samt representanter från staten genom Socialdepartementet och flera statliga myndigheter.

Vision e-hälsa 2025

Sedan 2016 har regeringen och SKL en gemensam vision för e-hälsoarbetet fram till 2025. (Regeringskansliet 2016). Överenskommelsen Vision e-hälsa 2025 har som mål att Sverige 2025 ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter för att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet. Inom visionen finns tre nyckelområden med arbetsgrupper och handlingsplaner: standarder, enhetligare begreppsanvändning och regelverk. (Vision e-hälsa 2025, 2017). I arbetsgrupperna finns representanter för Socialdepartementet, E-hälsomyndigheten, Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, SKL och Inera.

Arbetsgruppen för standarder ska arbeta för en bättre användning av tekniska standarder, med målet till 2019 att verksamheternas informations- och kommunikationssystem ska kunna skicka och ta emot relevanta informationsmängder på ett ändamålsenligt sätt.

Arbetsgruppen för enhetligare begreppsanvändning fokuserar på att få till stånd gemensamma begrepp och klassifikationer, med målet till 2019 att begrepp, termer och klassifikationer som är nödvändiga för verksamheterna ska kunna hanteras och tolkas likartat vid utbyte mellan system eller verksamheter, samt att öka takten i införande av gemensamma begrepp, termer och klassifikationer i verksamheternas it-stöd.

Arbetsgruppen för regelverk arbetar för att uppnå ändamålsenliga regler som både värnar individens säkerhet och integritet, och samtidigt främjar den digitala utvecklingen. Arbetet ska underlätta tillämpning och införande av regler i berörda verksamheter.



Dessutom har regeringen under de senaste åren lanserat ett antal strategier med bäring på e-hälsoområdet. Det är bland annat Digitaliseringsstrategin (Infrastrukturdepartementet), Standardiseringsstrategin (Utrikesdepartementet) och en färdplan mot en Life Science-strategi (Näringsdepartementet). Alla dessa strategier tar upp frågor om interoperabilitet och vikten av gemensamma standarder, men också behovet av samordning.

Regeringens strategi för digitalisering

2017 lanserades regeringens digitaliseringsstrategi med målet att Sverige ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens möjligheter (Regeringskansliet 2017). Strategin omfattar fem delmål: digital kompetens, digital trygghet, digital innovation, digital ledning och digital infrastruktur.

Digital kompetens beskrivs delvis som tekniska färdigheter att använda digitala verktyg och tjänster. Modernisering av utbildningssystemet och förstärkt kompetens nämns som viktiga områden för en framåtriktad digitaliseringspolitik.

Digital ledning handlar om att verksamheter effektiviseras, utvecklas och får högre kvalitet genom styrning, mätning och uppföljning. Det politiska ledarskapet är viktigt för ett framgångsrikt regionalt och lokalt digitaliseringsarbete. Bland annat uttrycks ett behov av tydligare statligt ledarskap i en decentraliserad förvaltningsmodell.

Inom digital infrastruktur tar strategin upp frågan om standardisering inom hälso- och sjukvården. Här nämns bland annat att digitalisering kräver gemensamma lösningar och investeringar för att offentlig sektor ska kunna utbyta information, samarbeta och öka sin effektivitet.

Regeringens strategi för standardisering

År 2018 lanserade regeringen sin strategi för standardisering (Regeringskansliet 2018b). I strategin framhåller regeringen att man ska bidra till goda förutsättningar för att ta fram standarder för digitalisering och att man ska verka för att främja att standarder tas fram bland annat för att främja interoperabilitet. Regeringen ska också kontinuerligt utvärdera behovet av att tillgängliggöra obligatoriska standarder.

I strategin pekas hälso- och sjukvård samt socialtjänst ut som ett särskilt prioriterat område. Inom området ska regeringen verka för att främja standardisering och prioritera standardiseringsinsatser inom ramen för e-hälsohandlingsplanen vid genomförande av Vision e-hälsa 2025, bland annat via ett nationellt forum för standardisering inom e-hälsa.

Regeringens färdplan för life science

Under 2018 presenterade Näringsdepartementet tillsammans med Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet en färdplan för life science som en väg fram till en life science-strategi (Regeringskansliet 2018c). Färdplanen omfattar bland annat prioriteringsområdet Nyttiggörande av digitala hälso- och värddata.

Regeringen slår fast att det finns behov av att klargöra de juridiska förutsättningarna för att hantera patient- och brukardata kopplat till forsknings- och utvecklingsarbete. En god informationstillgång är nödvändig samtidigt som den personliga integriteten behöver säkerställas. De juridiska förutsättningarna behöver ses över systematiskt. Det behöver också utvecklas former för breda samtycken, för att potentialen med individbundna data ska kunna utnyttjas.

Regeringen menar att gemensamma standarder och det pågående arbetet inom Vision e-hälsa 2025 är viktiga för informationshanteringen inom offentlig verksamhet. Regeringen slår fast att det krävs både förbättrad samverkan och en tydligare nationell samordning av digitala hälso- och värddata för att uppnå en mer ändamålsenlig informationshantering.

Regeringen slår fast att nyttiggörandet av kvalitetsregister och annan hälsodata för forskning och utveckling bör utvecklas. För att uppnå ändamålsenlig tillgång till data bör olika system samordnas och anslutas till ett gemensamt dataverktyg.

I juni 2019 lanserade även SKL en digital strategi (SKL 2019). *Utveckling i en digital tid* har fyra målområden som tillsammans hanterar frågor om bland annat styrning, gemensamma regelverk och standarder samt informationsutbyte.

E-hälsomyndigheten, som ligger under Socialdepartementet, ska samordna regeringens satsningar på e-hälsa och övergripande följa utvecklingen på e-hälsoområdet (förordning (2013:1031) med instruktion för E-hälsomyndigheten). Myndigheten publicerade 2018 en kartläggning av styrningen på e-hälsoområdet (E-hälsomyndigheten 2018). De sluter sig till att kartläggningen visar på ett omfattande fokus på e-hälsa från regeringens sida, genom överenskommelser, myndighetsinstruktioner och särskilda regeringsuppdrag. E-hälsomyndigheten menar att kartläggningen kan bidra till att öka kunskapen och förståelsen för e-hälsans styrning i ett nationellt sammanhang, och att detta i sin tur kan bidra till ökad genomslagskraft för nationella satsningar, mindre dubbelarbete och större synergieffekter.

Den första september 2018 bildades Myndigheten för digital förvaltning (DIGG) under Infrastrukturdepartementet. Den nya myndigheten ska samordna och stödja den förvaltningsgemensamma digitaliseringen för att göra den offentliga förvaltningen mer effektiv och ändamålsenlig (förordning (2018:1486) med instruktion för Myndigheten för digital förvaltning). Med den



offentliga förvaltningen avses i förordningen kommuner, landsting och statliga myndigheter, med undantag för bland annat Regeringskansliet. I figur 7 redogör vi för ett antal nationella, samregionala och regionala aktörer som på ett eller annat sätt är viktiga i styrningen på e-hälsoområdet. Exempel på insatser som de genomför för att hantera de utmaningar som vi har identifierat presenteras i följande avsnitt om digital teknik, interoperabilitet och implementering.

Figur 7. Viktiga aktörer i e-hälsoarbetets styrning.

Nationella aktörer	Samregionala aktörer	Regionala aktörer
Socialdepartementet Näringsdepartementet Utrikesdepartementet Finansdepartementet Justitiedepartementet Socialstyrelsen E-hälsomyndigheten Läkemedelsverket Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket Myndigheten för digital förvaltning Pensionsmyndigheten Kammarkollegiet Swedish Standard Institute	SKL Inera AB RCC i samverkan SUSSA-gruppen	21 huvudmän

4.1.3 Internationella erfarenheter tyder på att potentialen ligger i samordning

Svensk hälso- och sjukvård har kommit långt i den digitala utvecklingen, ur ett internationellt perspektiv. Den svenska vården är bland de främsta i världen på att utnyttja digitaliseringens potential, vilket framgår i flera internationella studier (Currie & Seddon 2014, 2017). Och vi har också mycket goda förutsättningar för detta: en hög digital mognad i befolkningen, en väl utbyggd bredbandsinfrastruktur och ett innovationsklimat i världsklass (Cornell University 2018).

Enligt våra intervjuer delar vi både möjligheter och utmaningar med våra nordiska och baltiska grannar. Precis som i Sverige pågår ett aktivt arbete med att utveckla och implementera en sammanhållen vårdinformationsmiljö

med patienten i centrum i bland annat Danmark, Norge, Island, Finland och Estland. I olika avseenden har dessa olika länder kommit längre eller kortare än andra, men alla är på väg mot samma mål och flera ställs inför samma problem.

Inte helt överraskande är politisk vilja och finansiering två grundläggande faktorer för att komma framåt. Men det räcker inte. Det förefaller som att den digitala utvecklingen i hälso- och sjukvården är beroende av nationellt styrande aktörers möjlighet att besluta om regional och lokal implementering. I intervjuer med sakkunniga framhålls det decentraliserade hälso- och sjukvårdssystemet som den största utmaningen i digitaliseringsarbetet i inte minst Danmark, Finland och Norge. Med viss variation har dessa länder, i likhet med Sverige, ett långtgående kommunalt självstyre, vilket innebär att en nationellt mer enhetlig utveckling av e-hälsa är beroende av många aktörers goda vilja.

4.2 UTMANINGAR FÖR UPPHANDLING OCH UTVECKLING AV DIGITAL TEKNIK I VÅRDEN

För att digitala stöd och digital teknik ska kunna bidra till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancervård med ökad delaktighet från patienterna, upplever både patienter och vårdpersonal som vi intervjuat att den digitala tekniken i vården måste bli mer användbar och fylla fler funktioner. Detta presenterade vi i kapitel 3. Tekniken måste underlätta snarare än försvåra, effektivisera snarare än komplicera, och stödja patienten och vårdpersonalen att få och ge den bästa möjliga vården utifrån samhällets begränsade resurser.

Vi har identifierat två viktiga utmaningar för teknikens användbarhet och funktionalitet:

- förutsättningar för utveckling och upphandling av teknik
- samverkan för utveckling och upphandling av teknik.

Förutsättningarna handlar dels om resurser, dels om kompetens och förutsättningarna varierar mellan olika landsting. Just den här variationen leder till ojämlikhet för patienterna när det gäller vårdens effektivitet, tillgänglighet och möjlighet till delaktighet.

4.2.1 Förutsättningar för att utveckla och upphandla teknik i vården

Den första utmaningen som vi har identifierat för teknikens användbarhet och funktionalitet handlar om att landstingen har bristande förutsättningar



för att utveckla och upphandla teknik. Enligt våra intervjuer begränsas utveckling och upphandling bland annat av att slutanvändarna av tekniken inte involveras tillräckligt i arbetet, av att landstingens it-satsningar inte är tillräckliga för att motsvara vårdpersonalens förväntningar, och av kompetens- och resursbrist bland regionjurister.

I våra intervjuer med framför allt professionsföreträdare framkommer att de i relativt liten utsträckning uppfattar att vårdpersonalens perspektiv tas tillvara i digitala utvecklingsprocesser. Många gånger när verksamheterna föreslår en utvecklad eller ny funktionalitet, upplever de antingen att it-avdelningarna eller regionjuristerna avfärdar initiativen, att utvecklingen tar för lång tid eller att den utvecklade, alternativt upphandlade, tekniken missar målet. Upprepade försök som inte leder till behövd utveckling bidrar till en misstro till systemet. Enligt våra intervjuer leder detta till att viljan att delta i utvecklingsarbete minskar, vilket också minskar urvalet av personer som är villiga att delta i utvecklingsprocesser.

Studier visar också att en grundläggande aspekt av framgångsrikt utvecklingsarbete är slutanvändarens involvering i utvecklingsprocessen (Vårdanalys 2018b). Slut användaren – i detta fall patienten eller vårdpersonalen – har en viktig roll att spela i framför allt de inledande faserna av en sådan process, när det till exempel formuleras vad i verksamheten som den nya eller utvecklade tekniken ska hantera.

It-avdelningarna beskriver att problemet framför allt handlar om vårdpersonalens förväntningar och de budgetmässiga prioriteringar som görs. De påpekar att it-stöden inom den avancerade sjukvården inte kan vara hur enkla som helst. Om vårdpersonalens förväntningar på tekniska arbetsredskap utgår från erfarenheter av smarta telefoner kommer vårdens it-stöd alltid upplevas som krångliga. Vården innefattar komplexa och komplicerade verksamheter, vilket gör att de tekniska stöden och systemen inte kan förväntas vara hur intuitiva som helst, menar de.

Hälso- och sjukvårdens budgetmässiga prioritering av it har inte utvecklats i takt med de tekniska möjligheterna. År 2017 uppgick landstingens it-kostnader till i genomsnitt cirka 2,9 procent av omslutningen – en siffra som är oförändrad sedan 2004 (Jerlvall och Pehrsson 2018). Det ställer krav på prioriteringar i stort och smått. It-avdelningarna som vi har intervjuat omorganiserar sig för att bättre kunna hantera prioriteringar mellan olika ärenden, och politiken väger nyinvesteringar i it-miljöerna mot ökande personalkostnader till följd av problem med kompetensförsörjning.

Vidare uppfattar vi att tolkningen och tillämpningen av regelverken i viss utsträckning skiljer sig åt mellan olika landsting. Utan att vi i

intervjuundersökningen har fått något explicit exempel på när tolkningarna skiljer sig åt eller vilka konsekvenser det innebär, är detta en vanlig uppfattning bland professions- och patientföreträdare. Bilden bekräftas också i intervjuer med regionjurister som menar att regelverken ger utrymme för tolkningar och att jurister i olika landsting har skilda förutsättningar att specialisera sig inom delar av regelverken. Större landsting har ofta möjlighet att ha nischade jurister – exempelvis inom patientdatalagen – medan mindre landsting kan ha ett fåtal jurister som måste hantera frågor inom många olika områden. I vår intervjustudie menar företrädare att den samlade kompetensen på landstingsnivå om patientdatalagen är begränsad och att förutsättningarna skiljer sig stort mellan ett landsting med 25 jurister och ett landsting med 2 jurister. Dessutom menar juristerna att det saknas vägledningar om praktisk tillämpning av reglerna inom området, som kan skapa en ökad trygghet och nationell enhetlighet i tillämpningen av regelverken. Kompetens- eller resursbrist bland regionjurister kan påverka utvecklingen av digital teknik, antingen genom att det tar lång tid att besvara juridiska frågor eller att juristerna väljer det säkra före det osäkra när det finns osäkerheter om vilket tolkningsutrymme som lagstiftningen ger. Olika resurser och kompetens inom it och juridik gör alltså att de efterfrågade tekniska lösningarna finns i vissa landsting men saknas i andra.

4.2.2 Samverkan för utveckling och upphandling av teknik i vården

Den andra utmaningen som vi har identifierat för teknikens användbarhet och funktionalitet handlar om bristande samverkan mellan olika landsting i utvecklings- och upphandlingsprocesser. Vår bild är att bristande samverkan om utveckling och upphandling innebär att landstingen har olika förutsättningar att utvecklas, vilket leder till ojämlig effektivitet, tillgänglighet och delaktighet i vården.

De företrädare för teknikleverantörer som vi intervjuat menar att det är svårt att få in nya tekniska lösningar i svensk vård, bland annat på grund av upphandlingsförfarandet där varje landsting upphandlar sina egna digitala tjänster. För leverantörerna innebär situationen att samma tjänst eller produkt måste genomgå flera kostsamma utvärderingsprocesser med ibland samma och ibland olika krav på exempelvis klinisk effekt, nytta och kostnader (SKL m.fl. 2018).

All teknik som används i vården behöver utvärderas för att minska risker för både patientsäkerhet och informationssäkerhet, vilket är svårt för



varje enskilt landsting att hantera (Läkartidningen 2019). Detta leder till försiktighet och trögrörighet i den digitala utvecklingen i vården.

I vissa avseenden leder den här försiktigheten till att det ställs högre krav på ny teknik än på befintlig teknik, vilket bromsar den digitala utvecklingen. Ett exempel är att stora delar av vården fortfarande använder fax för överföring av patientuppgifter, trots att e-post i många fall vore mer effektivt. All kommunikation över öppna nät som innehåller patientinformation omfattas av samma regler för informationssäkerhet. Det innebär att faxmeddelanden och e-brev, enligt reglerna, behöver skickas på ett säkert sätt, så att ingen obehörig kan ta del av uppgifterna. Det är inte bara sekretesslagstiftningen som i vissa fall kan hindra vårdpersonal att dela patientinformation. Om det finns stöd i lagstiftningen att dela information, kan det vara de tekniska förutsättningarna för exempelvis kryptering, stark autentisering och behörighetstilldelning, som inte finns på plats. Det betyder att överföringen inte kan ske enligt lagstiftningens säkerhetskrav (se HSLF-FS 3 kap. 1–3, 15 §§ 2016:40, Socialstyrelsen 2017 och 4 kap. 2 § och 6 kap. 7 § PDL).

På olika håll i landet sker samregionala upphandlingar och utveckling av ny teknik, bland annat när det gäller pågående upphandlingar av nya vårdinformationsmiljöer och via Inera som erbjuder gemensamma tjänster. All samverkan sker på frivillig grund. Företrädare för flera landsting som vi intervjuat påpekar att samverkan bara kan ske till en viss gräns, och att det sedan krävs att någon har mandat att fatta beslut om hur man ska gå vidare. Samtidigt menar de att det finns en stor potential i ökad samverkan mellan landsting om digitala frågor. I dag brottas varje enskilt landsting med samma typ av frågor, utan att på ett strukturerat sätt ta tillvara på erfarenheter och kompetens från andra landsting. Flera regionala företrädare efterlyser tydligare nationell styrning för att motverka de negativa effekterna av att ansvaret för utvecklingen av e-hälsosatsningar är spritt på 21 huvudmän.

4.2.3 Exempel på insatser för utveckling och upphandling av teknik i vården

Vi har identifierat ett antal insatser på nationell, samregional och regional nivå, för att bättre hantera de utmaningar hälso- och sjukvården står inför när det gäller utveckling och upphandling av teknik.

På nationell nivå genomförs insatser för att förbättra landstingens förutsättningar för utveckling och upphandling, exempelvis genom hälsoekonomiska bedömningar av medicintekniska produkter eller genom ett webbaserat juridiskt stöd.

På samregional nivå genomförs insatser för att utveckla bättre strukturer för samverkan mellan landsting, till exempel ordnat införande av digitala verktyg, och samverkansprojekt om specifika upphandlingar och utveckling.

På lokal nivå utvecklar landstingen sina upphandlings- och utvecklingsförfaranden för att bättre kunna involvera slutanvändare, exempelvis i de nyligen avslutade upphandlingarna av vårdinformationsmiljöer i Region Skåne och Västra Götalandsregionen.

I tabell 1 presenterar vi ett antal exempel på sådana insatser.

Tabell 1. Insatser för utmaningar om utveckling och upphandling.

Nivå	Aktör	Insats
Nationell	EU, regeringen, riksdagen och Läkemedelsverket	Nya regelverk tydliggör hanteringen av programvara i medicintekniska produkter
Nationell	Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket	Försöksverksamhet med hälsoekonomiska bedömningar av medicintekniska produkter
Nationell	E-hälsomyndigheten m.fl.	Utveckling och införande av Nationella läkemedelslistan
Nationell	Socialstyrelsen	Juridiskt stöd för dokumentation
Samregional	SKL	Projekt om ordnat införande av medicinteknik
Samregional	Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer (SUSSA)	Nio landsting samverkar vid upphandling av ny informationsmiljö
Samregional	SKL m.fl.	Projekt om ordnat införande av digitala verktyg i hälso- och sjukvården
Samregional	RCC i samverkan, m.fl.	Utvecklar och sprider digitala verktyg till landsting
Samregional	Inera AB	Utvecklar och sprider digitala tjänster till landsting
Regional	RCC Stockholm-Gotland och CaPrim	Utvecklar digitalt beslutsstöd för diagnosticering av cancer i primärvården
Regional	Västra Götalandsregionen	Involverar vårdpersonal i upphandling av Framtidens vårdinformationsmiljö
Regional	Region Skåne	Involverar vårdpersonal i upphandling av Skånes digitala vårdssystem

4.2.4 Samordning och gemensamma initiativ kan lösa flera utmaningar

Det finns röster som hävdar att debatten om vårdens digitalisering ofta fastnar i tekniska och logistiska detaljer, samt att systemtänkande och helikopterperspektiv saknas (Cancerfonden 2018). Till viss del tar vi upp den



bristen i den här rapporten; vi utgår från patienternas och vårdpersonalens konkreta behov av digitala stöd, och försöker sedan härleda vad som hindrar att dessa behov tillgodoses på en mer övergripande systemnivå. Bland annat landar vi i att det finns bristande förutsättningar och samverkan när det gäller utveckling och upphandling av teknik i vården.

Vi ser att ett mer samlat grepp om utveckling och upphandling av digital teknik kan räta ut en del frågetecken och ge tydligare spelregler – för patienterna, vården och teknikleverantörerna. Vi ser också att det pågår arbete i den riktningen – SKL och TLV är överens om att ett mer samlat grepp om införande av medicinteknik behövs. SKL menar också, tillsammans med Stockholm Science City, UppsalaBio och Region Norrbotten, att införandet av digitala tjänster i hälso- och sjukvården skulle kunna förbättras, genom att skapa tydligare övergripande spelregler samt stödja samordning och kompetenshöjande insatser hos både landsting och företag.

Här kan vi konstatera att just gränsdragningen mellan medicinteknik, it och digitala tjänster är oklar och behöver förtydligas. I våra samråd med relevanta aktörer, däribland TLV, Swedish Medtech och LIF, har vi förstått att flera aktörer upplever att det finns oklarheter i gränsdragningen mellan medicintekniska produkter, medicintekniska produkter med programvara och digitala tjänster. Därför är det välkommet att nya regelverk börjar tillämpas för hur medicinteknik ska definieras och hur gränsdragningen ska hanteras när mjukvara i allt högre utsträckning blandas med hårdvara. Även gränsdragningen gentemot läkemedel kan behöva ses över, där digitala tjänster allt oftare knyts till läkemedelsprodukten.

Vi ser även att andra typer av juridiska vägledningar är efterfrågade av både landsting och företag. Här noterar vi att Socialstyrelsen ger ut föreskrifter och allmänna råd samt har tagit fram en handbok för journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2017). Myndigheten har också lanserat ett digitalt stöd med vägledning på en övergripande nivå för juridiska frågor om informationshantering samt dokumentation inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som vänder sig till medarbetare i verksamheter. Enligt företrädare för myndigheten är användningen och kännedomen om verktyget lågt. Vi uppfattar att relevansen i de juridiska stöd och vägledningar som finns för landstingen behöver säkerställas, och att de behöver spridas bättre för att effektivisera och göra kunskapstillgången mer jämlik. Det skulle också kunna bidra till en större och mer samordnad utvecklingskraft i svensk hälso- och sjukvård. Dessutom uppfattar vi att företag som utvecklar digital teknik behöver liknande stöd, så att tekniken enklare kan utvecklas efter gällande regler.

För att skapa bättre förutsättningar för utveckling och upphandling av digital teknik skulle också tydligare rutiner för professions- och patientinvolvering behöva utvecklas på landstingsnivå. Vi ser exempel på professionsinvolvering i samband med den nyligen avslutade upphandlingen av vårdinformationsmiljö i Västra Götalandsregionen. Det är viktigt att slutanvändarna fortsätter att involveras på ett systematiskt och genomtänkt sätt – för att skapa bättre slutprodukter som kommer patienterna till del.

Vi ser också ett behov av mer samverkan vid utveckling och upphandling av digital teknik. SUSSA-gruppen är ett exempel på att landsting kan samverka vid upphandling av teknik. Ytterligare ett exempel är det system för kunskapsstyrning som SKL etablerar, där RCC i samverkan utgör nationellt programområde för cancersjukdomar. Genom RCC sprids bland annat digitala patientöversikter kopplade till kvalitetsregistren. Genom RCC, och i samverkan med SKL och Inera, lanseras också den elektroniska Min vårdplan (e-MVP) på bredare front, efter pilotprojekt i ett mindre urval av landsting. Viss samordning sker också genom Ineras nationella tjänster, som bland annat nyligen har kompletterats med en lösning för e-remisser.

Det finns en stor förhoppning i verksamheterna om att nya eller uppdaterade vårdinformationssystem åtminstone ska lösa de mest grundläggande behoven av digitala stöd. Exakt hur stor förändring det blir och hur många knutar som kommer att lösas upp återstår att se, men det talas om ett före och ett efter i vården. De nya systemen kommer sannolikt att ge avtryck – inte minst för förutsättningarna för att utveckla eller upphandla ny teknik och för den nationella interoperabiliteten.

4.3 UTMANINGAR FÖR DIGITAL INFORMATIONSÖVERFÖRING MELLAN OLIKA SYSTEM

I kapitel 3 beskrev vi hur patienter och vårdpersonal uppfattar att bristande interoperabilitet mellan olika it-system hindrar att behoven av digitala stöd kan tillgodoses. Vi sammanfattade hindren med att olika it-system inte kan och inte får utbyta information.

Avsaknaden av en gemensam infrastruktur för kommunikation, eller interoperabilitet mellan olika it-system, är ett uppenbart problem. För att information om en patient ska kunna följa patienten mellan olika vårdgivare, inom samma eller mellan olika landsting, behöver det finnas en fungerande infrastruktur. För att en läkare ska kunna få en tydlig och aktuell patientöversikt, behöver man kunna sammanställa information från olika system, i samma eller olika landsting. För att en patients vårdprocess ska vara



så effektivt som möjligt behöver information om till exempel vårdplatser, sjuktransporter och operationsplanering kunna samordnas inom ett landsting och nationellt, för att möjliggöra planering av horisontella processer i en vertikalt organiserad hälso- och sjukvård. I dag är det en liten andel av alla system inom hälso- och sjukvården som kan kommunicera digitalt med varandra. Stora delar av informationsöverföringen sker manuellt via telefon, post och fax. Detta sker på bekostnad av både vårdens resursutnyttjande och patientens säkerhet.

Vi har identifierat att utmaningarna för interoperabilitet mellan olika tekniska lösningar i vården framför allt handlar om

- avsaknad av tekniska och semantiska standarder för överföring av information
- uppfattade juridiska hinder för interoperabilitet mellan olika system.

4.3.1 Nationellt överenskomna standarder för informationsöverföring saknas

I dag finns inte några gemensamt accepterade nationella standarder för vare sig teknisk eller semantisk (de termer och begrepp som används) interoperabilitet. Vi uppfattar att det beror på att ingen enskild aktör har mandat att fatta beslut i frågan och att ingen heller tar eller får ansvar för frågan. I vår intervjuundersökning berättar en regional företrädare att de försök som gjorts från statligt håll med att ta fram gemensamma standarder har blivit alltför teoretiska. Arbetet har därför avstannat när landstingen har fått se resultatet. Landstingen menar att standarderna som tagits fram inte har varit möjliga att implementera i praktiska lösningar.

Från statligt håll menar företrädare att problemen med införandet av gemensamma standarder i landstingen i stor utsträckning handlar om att chefer och medarbetare inte förstår vad standarderna innebär eller vad de bidrar med för nytta. De menar att det är en fråga om utbildning och förankring, och att landstingen inte har prioriterat implementeringen genom budgetering och uppdaterade arbetssätt.

4.3.2 Regelverken är en avvägning mellan patientens integritet och säkerhet

Frågan om juridiska hinder för den digitala utvecklingen är komplex. Å ena sidan förefaller det finnas en utbredd uppfattning bland både it-avdelningar och verksamheter på landstingsnivå om att regelverken inte tillåter att information

följer patienten digitalt mellan vårdgivare inom eller mellan olika landsting. Å andra sidan uppfattar vi att jurister som vi intervjuat, både på regional och på statlig nivå, har en annan uppfattning. De menar att reglerna inte hindrar att information kan följa patienten mellan vårdgivare inom eller mellan olika landsting. Snarare än att reglerna säger att vissa funktioner inte får finnas, anser jurister att reglerna talar om vilka krav som funktionerna måste uppfylla, för att hantera till exempel sekretessgränser och sammanhållen journalföring. De regelverk som styr hur funktionalitet ska utformas har sin utgångspunkt i att värna patientens integritet, genom sekretess och krav på informations säkerhet. Regelverken säger alltså inte till exempel att information inte får föras över mellan två olika landsting, utan anger i stället krav som behöver vara uppfyllda för att informationsöverföringen ska kunna anses vara säker (se till exempel 3 kap. 14 §, 4 kap. 1–5 §§, 6 kap. 1–5 §§ PDL och HSLF-FS 2016:40 3 kap. 14 § och 4 kap. 1–11 §§).

Den pågående debatten om ifall reglerna hindrar eller vägleder utvecklingen handlar alltså i stor utsträckning om avvägningen mellan patientens integritet och patientsäkerhet, där digitalisering och teknisk innovation är områden som ofta ställer dessa båda perspektiv mot varandra. I viss utsträckning tycker vi oss se att inte minst patient- och professionsföreträdares uppfattning om att regelverken utgör hinder för den digitala utvecklingen många gånger utgår från egna erfarenheter eller en allmän uppfattning, snarare än faktiska juridiska hinder. Det finns också de debattörer som har en specifik lösning som utgångspunkt när de framhåller att regelverken är faktiska hinder – en lösning som utifrån gällande lagstiftning inte anses vara tillräckligt säker.

Som exempel kan nämnas debatten om det förslag som lades fram i *Data i egna händer* (Regeringskansliet 2018d). I korthet gick förslaget ut på att inrätta en typ av nationellt omfattande molntjänst som samlar alla patienters information och tillgängliggör rätt information på rätt plats för rätt person. I debatten som följde menar Datainspektionen att det inte finns juridiska förutsättningar för delar av den tjänst som beskrivs i rapporten (Insikt medicin 2018). Här, och i liknande fall, argumenterar debattörer att regelverken inte har anpassats efter den tekniska utvecklingen, och att det i dag finns tekniska möjligheter som inte riskerar oacceptabla kränkningar av patientens integritet.

I en skrivelse till socialdepartementet påtalar chefsjurister från sju olika landsting att lagstiftningen behöver moderniseras för att klara en omställning av hälso- och sjukvården där patienten blir viktigare än organisationen och där mer fokus behövs på proaktiva snarare än reaktiva insatser (Västra Götalandsregionen 2019). Bland annat menar de att lagändringar behövs för



att kunna behandla patientuppgifter från olika vårdgivare i kvalitetsarbete och uppföljning. I juni 2019 tillsatte regeringen en utredning om personuppgiftshantering i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet som bland annat ska beröra direktåtkomst inom och mellan vissa verksamheter, utvidgad informationsöverföring för kvalitetsutveckling och sekretessbrytande bestämmelser för viss personuppgiftshantering (Regeringskansliet 2019).

4.3.3 Exempel på insatser för ökad interoperabilitet mellan tekniska lösningar

Frågan om interoperabilitet mellan digitala system i hälso- och sjukvården är högst aktuell. Det sker flera insatser internationellt, nationellt och samregionalt med olika inriktning. På internationell nivå pågår utveckling av både tekniska och semantiska standarder inom ramen för EU och globalt. På nationell nivå utvecklas och anpassas tekniska och semantiska standarder, samt genomförs utredningar om reglerna för informationsöverföring. På samregional nivå samverkar regioner om utveckling och anpassning av framför allt semantiska standarder.

Tabell 2 visar ett antal exempel på nationella och samregionala insatser som är viktiga för att hantera de utmaningar som vi har identifierat för interoperabilitet.

Tabell 2. Insatser som gäller utmaningar för interoperabilitet mellan system som hanterar vårdinformation.

Nivå	Aktör	Insats
Nationell	Näringsdepartementet	Statlig kommitté för minskad rättslig osäkerhet inom bland annat precisionsmedicin
Nationell	Finansdepartementet	Kartläggning av juridiska hinder i statlig utredning (SOU 2018:25)
Nationell	Socialdepartementet	Utredning om personuppgiftshantering i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet
Nationell	Socialstyrelsen	Förvaltar och vidareutvecklar nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk
Nationell	Myndigheten för digital förvaltning (DIGG)	Uppdrag om ökad säkerhet och effektivitet i samband med elektroniska informationsutbyten – bland annat genom ökad standardisering
Nationell	E-hälsomyndigheten	Uppdrag att underlätta informationsutbyte inom och mellan hälso- och sjukvård samt socialtjänst

(Forts.)

Nivå	Aktör	Insats
Nationell	Swedish Standard Institute (SIS)	Kommittéer för standarder inom hälso- och sjukvårdsinformatik, medicinteknik, laboratoriemedicin och ledningssystem
Nationell	E-hälsomyndigheten	Analyserar regelverk för att dela patientinformation
Nationell	Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi (ESO)	Utredning av juridiskt ramverk för personligt hälsokonto
Nationell	Pensionsmyndigheten	Utredning av regelverk för molntjänster
Nationell	Kammarkollegiet	Utredning av regelverk för molntjänster
Samregional	SKL	Nationell samverkansgrupp för strukturerad och enhetlig vårdinformation
Samregional	Inera	Rekommendationer om standarder och deras tillämpning
Samregional	Inera	Förvaltar och utvecklar nationell infrastruktur som bland annat omfattar säker digital kommunikation
Samregional	Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer (SUSSA)	Krav på tekniska standarder i upphandling och utveckling av semantiska standarder för vårdinformationssystem
Samregional	Region Skåne och Västra Götalandsregionen	Utvecklar semantiska standarder i nära kommunikation

4.3.4 Initiativen behöver bli färre snarare än fler

Sammantaget sker en mängd insatser om interoperabilitet mellan olika system i vården – både för standarder och regelverk – och många olika aktörer är verksamma samtidigt. Vissa av dessa insatser hänvisar till varandra och är helt eller delvis samordnade, men vi uppfattar att det också finns många parallella initiativ utan tydlig samordning. Vi menar att mångfalden av initiativ och initierande aktörer riskerar att bidra till ytterligare fragmentisering.

Vi uppfattar att det finns ett behov av nationell samordning för en mer enhetlig utveckling av interoperabilitet mellan tekniska system i hälso- och sjukvården. Flera landsting har som mål att ta de nya upphandlade vårdinformationssystemen i drift under de första åren på 2020-talet, vilket innebär att det just nu finns en möjlighet för en mer enhetlig utveckling och anpassning. Vidare uppfattar vi att den statliga sektorn behöver samordna sina insatser för att tydliggöra eller utveckla reglerna, och att möjligheten för gemensam utveckling i delar är beroende av att regelverken kan anpassas utifrån den pågående tekniska utvecklingen och att efterfrågade tolkningsstöd tas fram.



Vi kan konstatera att det finns ett stort antal insatser som syftar till att lösa problemen med interoperabilitet. Olika departement inom Regeringskansliet har lanserat strategier och tillsatt utredningar, kommittéer och arbetsgrupper. En överenskommelse har ingåtts mellan regeringen och SKL om en gemensam vision på e-hälsoområdet (Vision e-hälsa 2025). Det sker parallella arbeten med utveckling och tillämpning av standarder på internationell, nationell, samregional och regional nivå. Dessutom har flera statliga initiativ tagits för att utreda, utveckla eller tydliggöra regelverk som påverkar informationsöverföringen i vården.

Under de senaste åren har regeringen lanserat flera strategier och uppdrag för myndigheter och andra initiativ som alla rör frågan om interoperabilitet och gemensamma standarder – ibland ur ett sjukvårdsperspektiv, ibland ur ett förvaltningsperspektiv och ibland ur ett näringsperspektiv. Samordningen mellan dessa olika initiativ är inte i alla delar tydlig, och varken inom Regeringskansliet eller bland de statliga myndigheterna finns det en uttalad aktör som har helhetsansvar och mandat att samordna arbetet. Ett exempel på detta är E-hälsomyndighetens och Myndigheten för digital förvaltnings parallella uppdrag, där det samordnande ansvaret flyttar från den ena till den andra och tillbaka igen i takt med att nya regeringsuppdrag lanseras.

Samma bild gäller frågan om juridiska regler på området. En sund samhällsdebatt kan bidra till utvecklad lagstiftning, men för att komma tillrätta med de uppfattade och faktiska juridiska utmaningarna krävs ett tydligt fokus och ägarskap i frågan.

På landstingsnivå pågår just nu flera parallella upphandlings- eller implementeringsprocesser av nya vårdinformationssystem. Utan att ännu ha facit i hand ser det ut att bli ett minskat antal leverantörer av dessa digitala vårdokumentationssystem jämfört med tidigare. Här uppfattar vi att det finns en möjlighet att använda gemensamma standarder för informationsöverföring nationellt, men också att tiden för ett smidigt införande av sådana är begränsad.

4.4 UTMANINGAR FÖR ANVÄNDNING OCH INFÖRANDE AV DIGITAL TEKNIK

Vi har identifierat att även bristande implementering kan vara hindrande, för att de behov av digitala stöd som patienterna och vårdpersonalen har ska tillgodoses. Vi beskrev i kapitel 3 hur kultur och ledarskap samt bristande rutiner för införande av ny teknik inom sjukvården hindrar att personalen

ändrar invanda arbetssätt, trots att ny teknik ofta möjliggör bättre processer. Utmaningarna för implementering menar vi framför allt handlar om

- förståelse mellan olika logiker
- introduktion och utbildning.

De tekniska lösningar som utvecklas eller upphandlas bidrar inte till att göra vården mer jämlik, effektiv eller tillgänglig eller till att göra patienten mer delaktig i sin vård om dess potential inte tas tillvara i verksamheterna. I vår intervjustudie kommenterade en intervjuperson pågående upphandlings- och implementeringsprocesser av nya vårdinformationsmiljöer med att *”om vi inte lyckas förändra våra arbetssätt har vi köpt en fruktansvärt dyr skrivmaskin.”*

Frågan om implementering av nya arbetssätt som stöds av digital teknik har under de senaste åren blivit alltmer aktuell. Däremot uppfattar vi i våra intervjuer att debatten ofta handlar om att införa tekniska lösningar, och att detta påverkar hur vården bör arbeta, snarare än att nya arbetssätt i vården kräver att nya digitala stöd införs. I och med olika initiativ för kunskapsstyrning i vården har övergripande frågor om implementeringsprocesser lyfts till nationell och samregionalt nivå – frågor som annars framför allt hanteras på landstings- och verksamhetsnivå.

4.4.1 Bristande förståelse mellan olika logiker hindrar nya arbetssätt

En del av problemen med implementering av nya arbetssätt och ny teknik uppfattar vi handlar om att det i delar av hälso- och sjukvården inte finns tillräcklig förståelse mellan en professionell logik och en administrativ logik. Den professionella logiken kan ta sig uttryck i vad vi i kapitel 3 beskrev som professionell skepticism, och att verksamheterna har svårt att prioritera digital utveckling över den dagsaktuella verksamheten där varje patient ska få bästa möjliga vård. Den administrativa logiken utgår i detta sammanhang snarare från att nya arbetssätt och vårdprocesser som möjliggörs genom digital teknik bidrar till att göra patientens vård ännu bättre.

I stället för att se teknik som ett redskap för att förändra arbetssätt, och därmed uppnå effektivare eller på annat sätt bättre vårdprocesser, uppfattar vi att vårdpersonalens fokus ofta ligger på hur tekniken kan, eller misslyckas med att, stödja det sätt vården i nuläget arbetar på. När arbetssätt och teknik inte utvecklas eller införs i symbios blir digitalisering bara datorisering. Datoriserade lösningar kan upplevas som sämre än tidigare



analoge lösningar, dels eftersom de kan vara mindre flexibla, dels eftersom invanda arbetssätt inte längre fungerar. Invanda arbetssätt baserade på papper kan med andra ord fungera dåligt i sin datoriserade översättning, inte minst för att det är svårt att få med alla avvikelser och all tyst kunskap som finns bland personalen (Institutet för framtidsstudier 2016). Ett exempel är att datoriserade journaler kan upplevas vara svårare att få överblick över än pappersjournaler, där man snabbt kan få en känsla för omfattning och innehåll.

En viktig del i förklaringen ligger i implementeringsprocesserna, där vårdpersonalens engagemang och involvering är en framgångsfaktor (Vårdanalys 2018b). Kompetensen och mottagligheten varierar givetvis mellan individer och vissa tycker att förändrade arbetssätt och ny teknik är mer problematiskt än andra. Men en del handlar också om förändringsbenägenheten i organisationens kultur, vilket primärt är en ledarskapsfråga. Ledarskapet påverkar mottagligheten och ansvaret ligger i hela styrkedjan, från politisk ledning till första linjens chefer. Ledare påverkar genom sitt engagemang och handlingar hur väl en verksamhet tar till sig potentialen i ny teknik.

4.4.2 Bristande introduktion och utbildning i implementeringsprocesser

Införande av ny teknik ställer inte bara krav på förankring i verksamheter och ett tydligt ledarskap – det krävs också insatser i praktiskt lärande för slutanvändarna (Vårdanalys 2017d). En framgångsrik utvecklingsprocess innebär att verksamheterna och ledarna har en kombination av professionell kompetens och förbättringskunskap, vilket i sammanhanget handlar om förståelsen av sambandet mellan det tekniska verktyget, arbetssättet och verksamheten som helhet.

I vår intervjustudie framgår att organisatoriska budgetstupror ofta gör att en satsning på ny teknik i it-budgeten till stor del är avsatt för inköp och förvaltning av själva tekniken. Mer sällan omfattas implementering eller utbildning i berörda verksamheter. Verksamheten förväntas därmed avsätta personal för utbildning och lärande, vilket innebär att chefer och medarbetare behöver prioritera inom ramen för den givna budgeten. I patientnära verksamheter kan sådana prioriteringar leda till direkta konsekvenser för vården av den enskilde, menar intervjupersonerna – till exempel genom ökade väntetider.

Det framgår i våra intervjuer med vårdpersonal att införande av ny teknik i vården generellt saknar introduktion och utbildning, eller så finns

det brister i dem. Detta bekräftas också i intervjuer med it-företrädare, som menar att det i flera landsting pågår förändringsprocesser för att hantera utmaningen. I våra intervjuer påpekar man att förbättringskunskap och grundläggande kunskaper om digitaliseringsarbete i vården borde läras ut redan i vårdprofessionernas grundutbildningar, till exempel varför det är bra att arbeta standardiserat.

4.4.3 Exempel på insatser för bättre införande av digital teknik

Vi har identifierat ett antal insatser för att förbättra implementeringsprocesser i vården på framför allt regional nivå, men även nationell och samregional nivå. På nationell nivå har det tillsatts en statlig utredning med uppdrag att bland annat lämna förslag på ett stärkt förbättringsarbete i vården. På samregional nivå etableras ett system för kunskapsstyrning i vården som bland annat gäller implementering. På regional nivå är en avgörande fråga hur nya arbetssätt ska kunna införas med hjälp av systemen i de nya vårdinformationsmiljöerna.

Tabell 3 visar ett antal exempel på nationella, samregionala och regionala insatser som gäller de utmaningar som vi har identifierat för implementering.

Tabell 3. Insatser som gäller utmaningar för implementering.

Nivå	Aktör	Insats
Nationell	Socialdepartementet	Statlig utredning ska lämna förslag på hur förbättringsarbetet i vården kan stärkas.
Samregional	SKL	Etablerar ett system för kunskapsstyrning i vården som bland annat ska stödja implementering av bästa tillgängliga kunskap.
Samregional	RCC i samverkan	Nationellt införandeprojekt för elektronisk Min vårdplan med stöd för etablering av nya arbetssätt kopplat till verktyget.
Regional	Västra Götalandsregionen	Fokus på professionsinvolvering i implementering och anpassning av arbetssätt som möjliggörs av nytt vårdinformationssystem.
Regional	Region Skåne	Fokus på professionsinvolvering i implementering och anpassning av arbetssätt som möjliggörs av nytt vårdinformationssystem.
Regional	Region Norrbotten	Ny arbetsmodell i landstinget där kultur och kompetens, strategi och ledarskap samt teknik (IT/MT) tillsammans påverkar arbetssätt som leder till eftersträvat resultat.



4.4.4 Digitala stöd – verktyg för att förbättra vården

Det finns stora förhoppningar bland vårdprofessionerna på att framtidens vårdinformationssystem ska bidra till en bättre hälso- och sjukvård. Beroende på hur man ser det, möjliggör eller kräver införande av ny teknik förändrade arbetssätt. Förändrade arbetssätt ställer i sin tur krav på bland annat förändringsledning, involvering och utbildning – vilket ibland inte kan prioriteras i pressade verksamheter.

Vi uppfattar att såväl staten som landstingen genom olika, och i viss mån samordnade, kunskapsstyrningsinitiativ lägger allt större fokus på frågan om implementering i hälso- och sjukvården. Även om frågan om digitaliseringsprocesser och införandet av ny teknik inte alltid är ett utpekat prioriterat område i de insatser som görs för att utforma en kunskapsbaserad vård, är vår förhoppning och uppfattning att digitala stöd ses som ett viktigt verktyg i det fortsatta arbetet.

I Vårdanalys rapport om förutsättningar för utvecklingsprojekt i vården och omsorgen identifierade vi flera faktorer som kan spela en kritisk roll för att nå långsiktigt hållbar utveckling, beroende på sammanhanget (Vårdanalys 2018b). Till exempel konstaterar vi att ett väl genomfört förarbete kan ha avgörande betydelse för hur ett utvecklingsprojekt mottas och överlever, där förarbetet kan handla om att utreda behov, motiv, nytta och tidigare lärdomar. Lika viktigt är förankring, för att undvika konfliktområden mellan nivåer, logiker och aktörer.

Både verksamhetschefer och it-chefer som vi intervjuat berör bemanningsproblematiken inom vården när vi pratar om arbetssätt och digitala stöd. Det finns en övertygelse om att digitala verktyg kan underlätta processer, men att bemanningsproblematiken är ett hinder för adekvata implementeringsprocesser. Det verkar finnas ett moment 22 i att digitala stöd kan bidra till att effektivisera vården och till att frigöra resurser samtidigt som det krävs ökad effektivitet för att frigöra resurser till att införa teknik och till att förändra arbetssätt.

När ett nytt arbetssätt som möjliggörs av ny teknik ska införas i en verksamhet, krävs ett tydligt ledarskap som prioriterar utvecklingen och förmedlar att förändrade arbetssätt ger ett långsiktigt mervärde (Vårdanalys 2017:a). Det tar både kraft och uthållighet att förändra invanda rutiner och då har ledarskapet, och de signaler ledarskapet sänder, en viktig funktion. Samtidigt har Arbetsmiljöverket konstaterat att första linjens chefer i vården generellt har en hög arbetsbelastning, vilket innebär att de ofta inte hinner med att utveckla verksamheten (Arbetsmiljöverket 2018).



Sammanhängande vårdprocesser genom samordnad digitalisering

I det här kapitlet presenterar vi våra slutsatser. Vi menar att digitala stöd (det vill säga digital information som kan användas som ett stöd för patienten eller vårdpersonalen) kan leda till nationellt sammanhängande vårdprocesser med patienten i centrum. Förutsättningen är att styrningen samordnas och digitaliseringsarbetet fokuserar på att utveckla en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö. Den bör inte bara omfatta information om patienten och administrativ information, utan också beslutsstöd, rådgivande stöd och stöd för kommunikation i vårdprocessen (se 5.2). Det kan i förlängningen också bidra till ökad patientsäkerhet, ökad kvalitet i vården, bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen och bättre medicinska resultat.

Vår rapport tar sin utgångspunkt i de digitala stöd som patienter och vårdpersonal inom cancervården uttrycker behov av. De uttrycker i mångt och mycket behov av grundläggande, generella, digitala stöd snarare än diagnosspecifika stöd kopplade till cancervården. Ett sammanhängande hälso- och sjukvårdssystem som sätter patienten i centrum kräver per definition en bredare ingång än bara cancervården, eftersom en patient samtidigt kan behandlas för fler sjukdomar och hälsoproblem. De digitala stöd man uttrycker behov av är också i flera avseenden mer grundläggande i sin karaktär än den artificiella intelligens (AI) och chattbotar som i dag ofta förekommer i debatten. Patienter och vårdpersonal ser sådan avancerad teknologi som viktiga tillskott i verksamhetsutvecklingen, men menar att om prioriteringar måste göras så är det de grundläggande behoven som måste



tillgodoses först. Vår uppfattning är att landstingen redan i dag har möjlighet att tillfredsställa flera av de grundläggande behoven av digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker. Detta gäller till exempel riktlinjer och rutiner för användning av befintliga tekniska verktyg.

I det här kapitlet presenterar vi våra slutsatser genom att konkretisera analysen kopplat till regeringsuppdragets övergripande mål och genom att kommentera regeringens långsiktiga inriktning för cancervården. Därefter leder vår analys vidare till slutsatser om digitaliseringen av hälso- och sjukvården i stort och styrningen på e-hälsoområdet generellt. Avslutningsvis lämnar vi fyra rekommendationer för hur e-hälsoarbetet kan bedrivas framåt i staten, landstingen och hos vårdgivarna.

5.1 DIGITALA STÖD KAN STÄRKA PATIENTENS STÄLLNING I CANCERVÅRDEN

Övergripande visar vår analys att digitala stöd sannolikt kan bidra till att göra cancervården mer effektiv genom ökad jämlikhet, tillgänglighet och förbättrade möjligheter till delaktighet från patienter. Sammantaget är dessa digitala stöd grunden i en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som skulle kunna bidra till att stärka patientens ställning i cancervården i linje med regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården (Regeringskansliet 2018e).

Det är inte självklart att patienternas och vårdpersonalens uttryckta behov ska tillfredsställas. Man måste också beakta de konsekvenser som ett eventuellt införande kan innebära i övrigt, till exempel vilka konsekvenser det får för jämlikhet, delaktighet, tillgänglighet och effektivitet i vården. Tillsammans med patientsäkerhet samt kunskapsbaserad och ändamålsenlighet är de viktiga förutsättningar för god vård (Socialstyrelsen 2006, 2009).

I det här avsnittet kommer vi fram till följande slutsatser:

- Digital teknik för information och kommunikation kan ge patienter ökad tillgänglighet till vården.
- Patienter kan få bättre förutsättningar att vara delaktiga i sin vård genom digitala stöd.
- Digitala stöd kan ge förutsättningar för ökad jämlikhet genom att stärka de minst gynnade.
- Digitala stöd kan bidra till effektivare vårdprocesser.

Avslutningsvis kommenterar vi hur digitala stöd och digital teknik kan bidra i regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården.

5.1.1 Digital teknik kan ge ökad tillgänglighet för patienter

Vi ser att digitala stöd och digital teknik kan förbättra cancervårdens tillgänglighet. Samtidigt finns en risk att tillgängligheten försämras i andra avseenden, genom att möjligheter till fysiska vårdbesök eller befintliga kontaktvägar till vården begränsas på olika sätt. Det blir därmed viktigt att analysera hur tillgängligheten kommer att påverkas för olika patientgrupper redan innan förändringar genomförs.

Att vården är tillgänglig betyder att personer som är sjuka kan komma åt den (5 kap. 1 § HSL, 2 kap. 1 § PL). När tillgänglighet diskuteras läggs ofta fokus vid geografisk närhet, öppettider och väntetider (Vårdanalys 2014a). Vi ser att flera av de digitala stöd som vi har identifierat syftar till att förbättra vårdens tillgänglighet. Digitala vårdbesök kan göra vården mer tillgänglig för personer som till exempel annars skulle behöva färdas långa sträckor. Digital vårdinformation och digitala kommunikationsmöjligheter möjliggör asynkrona utbyten, det vill säga båda parter behöver inte samtidigt lämna och motta information. Om patienten till exempel själv kan boka in sig på tillgängliga behandlingstider, får det betraktas som individanpassad tillgänglighet.

När det gäller väntetider, kan vi se hur digitala stöd påverkar dem på två sätt. Dels efterfrågar patienter administrativ information som inkluderar uppgifter om väntetider vid olika kliniker, vilket skulle göra det möjligt för patienter att göra informerade val där den som vill kan låta väntetider spela roll. Dels kan man tänka sig att digitaliseringen medför att resurser används mer effektivt, genom bättre planering och uppföljning, vilket bland annat skulle kunna leda till att väntetider kapas.

En annan aspekt på tillgänglighet är att information som ges är åtkomlig och lätt att förstå för patienten. Tjänster som 1177 Journalen innebär att patienten på ett enkelt sätt får tillgång till sin vårddokumentation, vilket är en stor tillgänglighetsförbättring i förhållande till att begära ut papperskopior av journaler. Ju fler delar av patientens vårddokumentation som samlas på ett ställe, desto större blir tillgängligheten i detta avseende. Digitala stöd kan också underlätta för personer med funktionsnedsättning, inklusive kognitiva, genom att till exempel tillhandahålla förenklade beskrivningar eller genom att skriftlig information läses upp.



5.1.2 Bättre förutsättningar att vara delaktig i sin egen vård

Vi ser att digitala stöd kan bidra till att patienter kan bli mer delaktiga i sin cancervård. Digital teknik kan stärka patienternas och deras närståendes möjlighet att kommunicera med vården och bli mer involverade i beslut om vård och behandling. Vården kan därigenom ta större hänsyn till patientens preferenser. Men det är viktigt att de digitala lösningar som erbjuds anpassas till patienters olika förutsättningar.

Att patienter ska kunna vara delaktiga i sin egen vård (se 5 kap. PL) ligger i linje med den utveckling som har skett inom hälso- och sjukvården där patienten har fått större inflytande över sin vård. I en intervju med professionsföreträdare menar de att läkarrollen har gått "från gud till guide" (se till exempel Vårdanalys 2018c). Delaktighet kräver mer än att vården är individanpassad, eftersom vården måste ta hänsyn till patientens särskilda förutsättningar och behov. Delaktighet innebär dessutom att vården tar hänsyn till patientens preferenser och att patienten är involverad i de beslut om som rör vård och behandling (se 5 kap. 1§ PL, 5 kap. 1 § HSL). Det talas ibland om egenmakt och om att patienten ska vara medskapare av sin vård och behandling.

Som vi redan konstaterat förbättras möjligheterna för patienter att vara delaktiga när information om den egna vården och hälsan samt om behandlingsalternativ ges på sätt som de förstår. Patienter efterfrågar beslutsstöd som är skrivna för att patienter ska kunna förstå dem, snarare än att de får tillgång till samma beslutsstöd som utbildad vårdpersonal använder. Detta syftar till att göra dem bättre förberedda på att göra de ställningstaganden som de själva önskar om sin vård. Vårdpersonalens behov av rådgivande stöd syftar också i förlängningen till att stärka patienterna genom att, på ett för patienten begripligt sätt, kunna vägleda dem så att de kan öka kontrollen över sin egen situation.

Delaktighet bygger inte bara på en förbättrad envägskommunikation från vården till patienten. Patienten måste också ha möjlighet att återkoppla, lämna information om sitt mående och föra en dialog med vården, för att vården ska kunna ta hänsyn till patientens preferenser och anpassa insatser. De digitala stöd som efterfrågas för kommunikation liksom kring att patienten ska kunna komplettera information om sig själv i en samlad informationsmiljö handlar om just sådana möjligheter. Vissa digitala stöd som efterfrågas syftar till att göra närstående mer involverade, vilket också är ett sätt att värna patientens delaktighet. Kontinuitet och samordning i vårdkontakter och information är viktiga förutsättningar för delaktighet (se till exempel Socialstyrelsen 2009, Vårdanalys 2018a). I den mån digitala stöd

och digital teknik möjliggör förbättringar i dessa avseenden innebär det med andra ord att patienter kan vara mer delaktiga i sin vård.

Även när det gäller delaktighet är det viktigt att de digitala lösningar som införs anpassas till patienternas olika förutsättningar. Det är också viktigt att säkerställa att de patienter som av olika skäl inte kan eller vill öka sin delaktighet inte missgynnas. Vården måste även fortsättningsvis ta det slutgiltiga ansvaret för patientens vård och behandling (se till exempel Vårdanalys 2017).

5.1.3 Digitala stöd kan skapa förutsättningar för ökad jämlikhet genom att information anpassas efter patientens förutsättningar

Om man tillfredsställer de behov av digitala stöd som patienter och vårdpersonal har, kan det bidra till ökad jämlikhet inom cancervården. Dels ger det mer jämlika förutsättningar för vårdpersonalen, dels stärker det förutsättningarna för de minst gynnade patienterna. Men för att digitala stöd ska bidra till ökad jämlikhet, är det viktigt att de som inte kan delta i den digitala utvecklingen inte glöms bort i verksamhetsutvecklingen.

Jämlik vård kan beskrivas som att vård och behandling ska erbjudas på lika villkor (3 kap. 1 § HSL, 1 kap. 6 § PL). Detta gäller oavsett ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk och religiös tillhörighet, sexuell läggning och personliga egenskaper (prop. 1981/82:97 och Socialstyrelsen 2009). Vårdanalys har tidigare analyserat frågan om jämlikhet i termer av avsaknad av omotiverade skillnader mellan olika grupper (Vårdanalys 2014b, Vårdanalys 2019a). En jämlik vård kan vara förenlig med skillnader, så länge de är motiverade. En god vård i linje med den etiska plattformen för prioriteringar förutsätter att det finns skillnader som motiveras av att patienternas behov är olika stora. Däremot är jämlik vård inte förenligt med skillnader utifrån till exempel socioekonomi. Skillnader kan också förekomma mellan vård som erbjuds i olika landsting. Även sådana skillnader kan vara motiverade, så länge vården som erbjuds ges på lika villkor (Vårdanalys 2019a).

Införandet av digitala stöd och teknik kan medföra förbättringar för de mest missgynnade grupperna. En amerikansk forskningsstudie visade exempelvis att det var traditionellt svaga grupper, inklusive grupper som inte hade engelska som modersmål, som drog störst nytta av att få online-tillgång till läkares anteckningar från vårdmöten (Walker m. fl. 2019). Om detta sker skulle jämlikheten kunna öka. Men jämlikheten skulle också kunna minska, till exempel om vissa grupper inte kan ta del av den information och det stöd



som finns digitalt. Vården har ett ansvar att se till att även de som inte kan delta i den digitala utvecklingen får del av den utvecklade vården.

I vilken utsträckning införandet av digitala stöd och teknik leder till ökad eller minskad jämlikhet beror på hur olika lösningar införs. Det behöver finnas en plan för och kontinuerlig analys av detta för att säkerställa att vården faktiskt förbättras även med avseende på jämlikhet. I vår redovisning av efterfrågade digitala stöd och digital teknik ovan ingick också verktyg som skulle kunna öka jämlikheten, som beslutstöd för vårdpersonal. Om läkare har tillgång till sådana, kan kvaliteten på deras bedömningar och rekommendationer öka, vilket jämnar ut skillnaderna i vårdkvalitet mellan olika patienter. Ett annat exempel är patienters tillgång till information om väntetider, vilket gör det möjligt för patienterna att undvika att vänta längre än andra. Det är med andra ord viktigt att en del av de resurser som är tänkta att frigöras genom effektiviseringar som följer i digitaliseringens spår används för att säkerställa att förbättringarna kommer alla till del.

5.1.4 Digitala stöd kan bidra till en effektivare cancervård

Genom att utnyttja resurserna på bästa sätt för att uppnå kvalitetsmål som exempelvis ökad tillgänglighet, delaktighet och jämlikhet, blir cancervården mer effektiv. Hur stor effektiviseringen kan bli beror på hur man väljer att prioritera i införandet av digitala stöd och vilken alternativ användning frigjorda resurser får.

I vårt arbete har vi sett att många av de förbättringar som digitala stöd och digital teknik är tänkta att medföra handlar om ökad produktivitet, det vill säga att tillgängliga resurser utnyttjas bättre utifrån planerade prestationer och processer. Det rör exempelvis möjligheter att slippa dubbelregistrering av samma uppgifter i olika system, att ersätta manuell informationsöverföring med automatiserad sådan, och sammanlänkade system för att slippa hämta information på flera olika ställen. Sådana produktivitetsvinster är förvisso positiva effekter av digitaliseringen, men effektivitet är ett bredare begrepp än så. Effektivitet handlar om att utnyttja resurserna på bästa sätt för att uppnå de kvalitetsmål som finns – ytterst ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen” (3 kap, 1 § HSL, SOU 2016:2).

Med den utgångspunkten kan cancervården effektiviseras. Vi kan också se att de digitala stöd och den digitala teknik som efterfrågats av patienter och vårdpersonal syftar till förbättringar av patientsäkerhet samt kunskapsbaserad och ändamålsenlighet. Genom att information om patienter finns enkelt samlad och att varningar aktiveras vid riskfyllda

kombinationer av läkemedelsbehandlingar kan den vård som erbjuds göras säkrare. Interaktiva beslutsstöd kopplade till digitala databaser med jämförbara data kan hjälpa vårdpersonalen att fatta kunskapsbaserade beslut om patientens behandling. Genom rådgivningsstöd kan befintlig kunskap tillgängliggöras för individanpassad egenvård, vilket kan göra att patienter svarar bättre på behandling. Tack vare administrativ information om alltifrån ledtider till tillgängliga vårdplatser kan också vården utformas på ett mer ändamålsenligt sätt.

Detta visar att digitala stöd och digital teknik på det hela taget kan medföra att vården effektiviseras. Hur stor effektiviseringen i slutändan blir beror på vilka digitala stöd och vilken teknik som prioriteras och hur frigjorda resurser används. Detta hänger ihop med både prioriteringsprinciperna för vården (prop. 1996/97:60) och med den strategiska inriktningen för cancervården.

5.1.5 Stöd för regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården

Vi ser att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö med digitala stöd som hanterar information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och kommunikationsstöd i vårdprocessen (se 5.2) kan bidra till en positiv utveckling i cancervården. I regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården framhålls att regeringen vill stärka patientens ställning och åstadkomma jämlik cancervård (Regeringskansliet 2018:d). För att nå dit pekar regeringen ut ett antal delområden med mål eller avsiktsförklaringar. Vår analys visar att flera av dessa kan stödjas av digital teknik. Här presenterar vi regeringens mål och avsiktsförklaringar med våra kommentarer om hur digitala stöd kan bidra till att målen uppnås.

Vården ska erbjuda lättillgänglig, kvalitetssäkrad och uppdaterad information till patienter och närstående med hjälp av moderna it-stöd

Digitala stöd kan bidra till regeringens långsiktiga mål genom en sammanhållen vårdinformationsmiljö som inkluderar stöd för kommunikation. Den behöver omfatta nationellt överenskommen information och implementeras med rutiner och riktlinjer för både digital och icke-digital kommunikation för att åstadkomma en mer jämlik cancervård.



En cancervård utan onödiga väntetider

För att digitala stöd ska kunna stödja regeringens långsiktiga mål om väntetider, behövs gemensamma specifikationer av till exempel mätpunkter i väntetidsdatan. Dessutom behöver rapporteringen av datan ske, och kunna följas, i realtid av patienter och vården. Vi har i tidigare rapporter problematiserat om bristen på kvalitetssäkrad information för väntetidsdata och att en utvecklad väntetidsstatistik ökar möjligheten till utvecklad statlig styrning och mer kvalificerade analyser (Vårdanalys 2019b).

Cancervården ska styras av bästa, tillgängliga kunskap

Vi ser att regeringens långsiktiga mål kan uppnås genom att tydliga vägledningar och digitala kunskapskällor för patienter tas fram, genom att befintliga beslutsstöd för vårdpersonal görs digitala, och genom att information bättre stödjer primärvården digitalt.

Högspecialiserad cancervård ska vara koncentrerad samtidigt som den nära vården utvecklas

Digitala stöd kan bidra till regeringens långsiktiga mål genom att all data om patienten som är relevant för vårdpersonalen kan hämtas på ett smidigt och säkert sätt digitalt. Den information som vården behöver för att kunna ha ett personcentrerat förhållningssätt till patienten behöver finnas tillgänglig både i primärvården och i den högspecialiserade cancervården.

Vårdkedjorna inom cancervården ska vara sammanhållna såväl mellan nära vård och specialiserad vård som över landstingsgränserna samt vara uppbyggda med patient- och närståendeperspektiv

För att uppnå regeringens långsiktiga mål är det viktigt att information kan följa patienten digitalt – oberoende av organisatoriska och geografiska gränser. Digital tillgång till den information om patienten som behövs i varje vårdsituation minskar riskerna med att bygga upp diagnosspecifika vårdkedjor.

Patienter och närstående ska erbjudas bättre stöd i cancervården

Digitala stöd kan bidra till regeringens långsiktiga mål genom att upprätta en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som omfattar både den information patienter upplever att hen och hens närstående kan behöva och en kommunikationsplattform. Vårdinformationsmiljön bör också ha en ombuds- eller närståendefunktion som värnar patientens integritet och tillgodoser behovet av en närståendes insyn och stöd i vårdprocessen.

Medicinteknik utgör en viktig resurs för cancervården

Vi delar regeringens syn på att medicinteknik är en viktig resurs för cancervården, och menar att det behövs tydliga definitioner av informationsteknik, medicinteknik och digital teknik och gränsen däremellan. För att potentialen i digitala stöd och digital teknik ska komma patienter och vårdpersonal till del behövs ett samlat grepp om utveckling, upphandling och införande av ny teknik.

5.2 ÖKAD TYDLIGHET I DET GEMENSAMMA DIGITALISERINGSARBETET

Sammantaget menar vi att digital information, i en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som hanterar information om patienten, administrativ information, beslutsstöd, rådgivande stöd och kommunikationsstöd i vårdprocessen är ett strategiskt och viktigt verktyg för att skapa en bättre sammanhängande hälso- och sjukvård – oavsett om patienten har cancer eller någon annan sjukdom. Patienten får bättre förutsättningar att vara delaktig i sin vård, vårdpersonalen får bättre förutsättningar att behandla patienten säkert utifrån ett helhetsperspektiv och forskningen får bättre förutsättningar att bidra till en positiv utveckling av hälso- och sjukvården. Det skapar också förutsättningar för en mer personcentrerad vård (Vårdanalys 2018a).

5.2.1 Sammanhållen vårdinformation kan bidra till en sammanhängande hälso- och sjukvård

Uppdelade vårdprocesser och bristande samordning inom hälso- och sjukvården bidrar ofta till en försämrad vårdkvalitet, när det gäller exempelvis medicinska resultat. Det leder också till en försämrad upplevelse för patienten, som själv eller med stöd av anhöriga behöver ta ansvar för att koordinera insatserna (Vårdanalys 2017e). För vårdpersonalen är bristande samordning vardag. Varje landsting, varje sjukhus och varje klinik eller primärvårdsenhet är en separat organisation med egen ledning, egen budget och egna tekniska system. Med hjälp av teknik kan vertikalt organiserade sjukvårdsenheter mötas och upprätta bättre sammanhängande vårdprocesser – med patienten i centrum.

En nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö bör också innebära att information från olika system kan samköras. Det skapar möjligheter för mer avancerade funktioner till gagn för både patienter och vårdpersonal, som varningssystem vid läkemedelskrockar eller individuella beslutsstöd direkt i en processöversikt. Samkörda data från olika system kan också bistå



i prioriteringar i vårdprocessens trånga sektorer för att skapa ett så bra flöde som möjligt.

Vi menar att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö också är att betrakta som en viktig infrastruktur i en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård. Genom tillgång till nationella, strukturerade data får forsknings- och utvecklingsaktörer verktyg för att generera ny och bättre kunskap. Kunskapen kan med hjälp av samma digitala stöd implementeras i hälso- och sjukvården.

5.2.2 Behov av ökad nationell enhetlighet

För att få till stånd en sammanhängande hälso- och sjukvård med hjälp av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö behöver krav ställas på alla nivåer i styrsystemet. Aktörerna måste röra sig i samma riktning för att pågående digitaliseringsprocesser ska kunna understödja varandra snarare än riskera att motverka varandra eller polarisera utvecklingen. En nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö har på olika sätt debatterats och varit målbilden för digitaliseringen i svensk hälso- och sjukvård under många år (se exempelvis regeringen 2005, Läkartidningen 2008). Under åren har flera försök till en nationellt mer enhetlig digitalisering gjorts genom olika partsgemensamma lednings- och samverkansgrupper, som exempelvis nationella ledningsgruppen för it i vård och omsorg som bildades 2005. Det mest aktuella exemplet är arbetet som gjorts och görs genom Vision e-hälsa 2025. Trots detta uttrycker patienter och vårdpersonal samma behov av digitala stöd som tidigare, och de uppfattar också att det finns samma hinder för utvecklingen i dag som tidigare (se exempelvis Vårdanalys 2016).

Det är tydligt att den digitala utvecklingen behöver ske mer enhetligt i hela hälso- och sjukvårdssystemet. Skälet är dels att utvecklingen är resurskrävande, dels att bara ett sammanhållet hälso- och sjukvårdssystem kan stödja horisontella, nivåstrukturerade och personcentrerade vårdprocesser. Samtidigt är styrningen inom e-hälsoområdet komplex, och ingen har i dag det övergripande mandatet eller entydiga ansvaret att besluta om utvecklingen av digitala stöd inom hälso- och sjukvården, vare sig på samregional eller på statlig nivå.

I Sverige finns det 21 självständiga landsting med ansvar för hälso- och sjukvården. De samordnar sig på frivillig basis i enskilda frågor, bland annat genom SKL. Vi har dessutom en statsapparat som i stora delar är vertikalt organiserad i olika politikområden, där flera berörs av och arbetar med e-hälsoutvecklingen och digitaliseringsprocessen. Under de olika departementen finns ett antal statliga myndigheter som verkar på området.

5.2.3 Vi behöver gå från samverkan till samordnande styrning

Sedan 2016 har staten och SKL samverkat genom Vision e-hälsa 2025. Vi uppfattar att denna styr- och samverkansorganisation arbetar med mycket av det som behövs för att lösa knutarna och bidra till en positiv digital utveckling i hälso- och sjukvården. Men visionen förefaller inte fullt ut fungera som en samlande och samordnande plattform för e-hälsoarbetet, vilket får konsekvensen att olika aktörer arbetar i parallella spår som kan innebära ett dåligt utnyttjande av samhällets resurser och en polariserad utveckling.

Vi sluter oss till att samverkan i dessa frågor inte räcker som medel för att utveckling och upphandling av ny teknik ska kunna tillgodose patienters och vårdpersonalens behov av digitala stöd. Vi menar också att samverkan inte är ett tillräckligt starkt verktyg för att nå fram till en gemensam infrastruktur för informationsöverföring i vården. Dessutom konstaterar vi att samverkan inte räcker för att uppnå en mer enhetlig användning av digitala stöd som knyter samman vårdgivare och landsting – i alla fall inte om ambitionen är att vara bäst i världen 2025.

Vi menar därför att det är dags att skifta inriktning och fokusera mer på samordnande styrning än samverkan. Som en injektion i e-hälsoarbetet kan det till exempel behövas lagstiftning, riktlinjer och nationella standarder som skapar förutsättningar för samordnad utveckling och som samtidigt värnar patientens integritet och säkerhet. Detta kräver ett statligt initiativ som omfattar flera områden samtidigt. Initiativet behöver göra det enklare för utvecklare och upphandlare att möta patienternas och vårdens behov. Initiativet behöver också säkerställa en gemensam infrastruktur för informationsöverföring och skapa förutsättningar för landsting och kommuner att anpassa sina system till en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö.

5.3 VÅRA REKOMMENDATIONER

Vår analys visar att det finns ett glapp mellan å ena sidan den allmänna digitaliseringsdebatten som fokuserar på artificiell intelligens (AI) och chattbotar och å andra sidan de behov av, i många avseenden, grundläggande digitala stöd som uttrycks av patienter och vårdpersonal som framkommit i vår undersökning. De grundläggande digitala stöden är en del av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö vilken i sin tur möjliggör nationellt sammanhängande vårdprocesser med patienten i centrum.

Trots att målet och ambitionen med styrningen för e-hälsoutvecklingen länge varit en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö, visar vår



analys att det fortfarande finns brister. De behov av digitala stöd och hinder för utvecklingen som uttrycks i dag av patienter och vårdpersonal är desamma som tidigare. På grund av detta behövs ett omtag i ansträngningarna. Om inte digitaliseringen i hälso- och sjukvården blir mer nationellt enhetlig ser vi att olika landsting arbetar vidare i separata spår. Detta riskerar leda till minskad jämlikhet mellan patienter och mellan olika landsting. Det kan också påverka möjligheterna att ge en god vård. Den sammanhållna vårdinformationsmiljön behöver omfatta samtliga offentligt finansierade vårdgivare i landet, det vill säga även privata utförare och den kommunala hälso- och sjukvården.

För att på bästa möjliga sätt kunna ta tillvara de möjligheter som den digitala utvecklingen kan ge i både cancervården samt hälso- och sjukvården i övrigt, lämnar vi fyra rekommendationer för hur e-hälsoarbetet kan bedrivas framåt av staten, landstingen och vårdgivarna.

► *Regeringen behöver se över fördelningen av roller och ansvar mellan de statliga aktörer som arbetar med digitalisering inom hälso- och sjukvården*

För att få en fungerande vårdinformationsmiljö för patienter och vårdpersonal, menar Vårdanalys att fördelningen av roller och ansvar inom staten behöver bli tydligare. Trots att det finns strukturer för samverkan inom e-hälsoområdet sker många statliga initiativ parallellt och utan samordning av hur vårdinformationsmiljön kan säkerställas. Detta gäller även uppdragen och styrningen från regeringen. För att få ökat genomslag i arbetet med att utveckla en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö behöver de statliga aktörernas roller och ansvar tydliggöras. Regeringen behöver överväga om ansvaret ska ligga på en aktör och vilka förutsättningar och verktyg som den aktören i så fall kan behöva.

► *Regeringen behöver säkerställa att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utvecklas och förvaltas*

Vårdanalys menar att staten behöver ta ett övergripande ansvar för att säkerställa att en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utvecklas och förvaltas. Eftersom vår analys visar att de insatser som genomförts för att samordna landstingens och kommunernas digitaliseringsarbete inte varit tillräckliga, ser vi att det behövs mer kraftfulla, statliga initiativ för att åstadkomma en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som stöd för patienter och vårdpersonal. Det finns behov av att staten tydliggör vilka grundläggande förutsättningar som behöver uppfyllas i vårdinformationsmiljön för

att patienterna ska få en god vård. Det kan till exempel handla om att fortsätta att utveckla gemensamma standarder och regelverk för informationsöverföring mellan olika landsting och kommuner. För att kunna göra det kan regeringen behöva överväga om det behövs lagstiftning.

► *Landstingen behöver samarbeta mer i utvecklingen av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö*

För att informationsöverföringen i hälso- och sjukvården ska kunna fungera oavsett var i landet en patient får vård, är det viktigt att utvecklingen av vårdinformationsmiljöer sker samordnat mellan landstingen. De flesta landsting är på väg att upphandla, införa eller vidareutveckla sina vårdinformationsmiljöer. I detta krävs att den tekniska, semantiska och också den organisatoriska interoperabiliteten säkerställs – oberoende av vilka tekniska lösningar som används i dag eller i framtiden. Det förutsätter att landstingen genom gemensamt lärande utvecklar de vårdprocesser och arbetssätt som möjliggörs genom en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö.

Landstingen behöver även i högre grad än i dag samarbeta för en mer enhetlig utveckling av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö eftersom varje landsting är för litet för att självt kunna ta tillvara den digitala utvecklingens fulla potential. Stora delar av potentialen ligger i åtkomsten till och nyttjandet av informationsmängder. Det är också så att landstingen har olika förutsättningar att tillgodose sina behov av it-kompetens och juridisk kompetens. Vi menar därför att landstingen, utöver ökad samordning av informationsöverföring, behöver öka samarbetet om utveckling, upphandling och implementering av ny teknik. Här ser vi exempelvis att landstingens gemensamma, nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården kan få en central, samordnande funktion, och att initiativ till bland annat gemensamma processer för ordnat införande av digitala verktyg är ett steg i rätt riktning.

► *Landstingen kan och behöver redan i dag ta ett mer kraftfullt tag i arbetet med digitala stöd till nytta för patienter och vårdpersonal*

Flera av de digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker behov av finns redan i dag. Problemet handlar snarare om att de inte används på rätt sätt och inte heller fullt ut. Landstingen behöver säkerställa att vårdgivarna har förutsättningar att implementera de digitala stöd som



finns. Vårdgivarna, som har ansvar att bedriva verksamhetsutveckling, behöver se till att de digitala stöd som finns används på ett adekvat sätt för att ge patienterna bästa möjliga vård och vårdpersonalen bästa möjliga stöd. Konsekvensen av outnyttjade digitala stöd är att gemensamma resurser inte används effektivt, och kan också innebära att vårdpersonalens arbetssituation och patienternas vård inte blir så bra som det faktiskt är möjligt.

Trots att vi inte uppfattar att behoven av digitala stöd skiljer sig åt mellan olika landsting, ser vi att det finns regionala skillnader i hur de tillgodoses. Vi uppfattar att dessa skillnader delvis beror på hur tydligt landstingets styrkedja prioriterar införande och användning av digitala stöd i vårdprocesser och i den verksamhetsutveckling som bedrivs. Digital utveckling och verksamhetsutveckling behöver vara sammankopplade, för att ge önskade effekter. För att den utveckling som behövs när det gäller digitala stöd inom hälso- och sjukvården ska komma till stånd, krävs resurser i form av tid, kompetens och finansiering samt långsiktig förankring genom involvering av slutanvändarna.



Referenser

- Arbetsmiljöverket (2018). *Projektrapport – Första linjens chefer i vård och omsorg*. Rapport 2015/051464.
- Cancerfonden (2018). *Systemtänkandet saknas bortom tekniken*, www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/cancervard/systemtankandesaknas-bortom-tekniken (hämtad 2019-05-20).
- Cornell University, INSEAD, and WIPO (2018). *The Global Innovation Index 2018: Energizing the World with Innovation*, Ithaca, Fontainebleau, and Geneva.
- Currie, Wendy L., Seddon, Jonathan J.M. (2014). *A cross-national analysis of eHealth in the European Union: Some policy and research directions*, *Information & Management* 51 (2014) 783–797.
- Currie, Wendy L., Seddon, Jonathan J.M. (2017). *Healthcare financialisation and the digital divide in the European Union: Narrative and numbers*, *Information & Management* 54 (2017) 1084–1096.
- E-hälsomyndigheten (2018). *Årsrapport 2018 – återrapportering enligt E-hälsomyndighetens regleringsbrev 2018 (S2017/07302/RS)*, Dnr 2017/05088.
- E-hälsomyndigheten (2019), *Gemensamma standarder*, www.ehalsomyndigheten.se/satsningar/gemensamma-standarder/ (hämtad 2019-05-20).
- Inera (2019a). *När många samarbetar för patientens bästa – En delrapport från Ineras förstudie Stöd för multidisciplinära konferenser*.
- Inera (2019b). *Anslutna vårdgivare i NPÖ*, www.inera.se/tjanster/nationell-patientoversikt-npo/Nationell-patientoversikt/anslutna-vardgivare-i-npo/ (hämtad 2019-05-20).

- Inera (2019c). *Interoperabilitet*, www.inera.se/digitalisering/interoperabilitet/ (hämtad 2019-05-20).
- Institutet för framtidsstudier (2016). *Bortom IT – om hälsa i en digital tid*, forskningsrapport 2016:2.
- Internetstiftelsen (2018). *Svenskarna och internet 2018*, <https://2018.svenskarnaochinternet.se/> (hämtad 2019-05-20).
- Insikt medicin (2018). *Het debatt om personliga hälsokonton*, <https://app.insiktmedicin.se/articles/578709/2018-12-17-11-39-17-het-debatt-om-personliga-halsokonton> (hämtad 2019-05-20).
- Jerlwall L. och Pehrsson T. (2018). *eHälsa och IT i landstingen – maj 2018*
- Läkartidningen (2019). *Läkemedelsverket uppmanar vården att anmäla oseriösa appar*, www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2019/03/Lakemedelsverket-uppmanar-varden-att-anmala-oseriosa-appar/ (hämtad 2019-05-20).
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR) (2019). *Patientöversikt prostatacancer (PPC)*, <http://npcr.se/hem/ppc/> (hämtad 2019-05-20).
- SOM-institutet vid Göteborgs universitet (2018). *Svenska trender 1986–2018*, https://som.gu.se/digitalAssets/1724/1724436_6.-svenska-trender-1986-2018.pdf (hämtad 2019-05-20).
- Regeringskansliet (2016). *Bilaga till regeringsbeslut 2016-03-10 nr III:2*.
- Regeringskansliet (2017). *För ett hållbart digitaliserat Sverige – en digitaliseringsstrategi*, diarienummer: N2017/03643/D.
- Regeringskansliet (2018a). *Uppdrag att analysera hur digital teknik kan användas inom cancervården*, S2018/03082/FS (delvis).
- Regeringskansliet (2018b). *Bilaga till regeringsbeslut UD2018/12345/HI*.
- Regeringskansliet (2018c). *Färdplan life science – vägen till en nationell strategi*, artikelnummer: N2018.25.
- Regeringskansliet (2018d). *Data i egna händer – en ESO-rapport om personliga hälsokonton*, Rapport till expertgruppen för studier i offentlig ekonomi 2018:7.
- Regeringskansliet (2018e). *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården*, S2018/03084FS.
- Regeringskansliet (2019). *Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshandling i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet*, Dir. 2019:37.
- Regionala cancercentrum (RCC) (2018a). *Nationella kvalitetsregister cancer*, www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/ (hämtad 2019-05-20).

- Regionala cancercentrum (RCC) (2018b). *Min vårdplan i cancervården*, www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/ (hämtad 2019-05-20).
- Regionala cancercentrum (RCC) (2019). *Nationella vårdprogram cancer*, www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/ (hämtad 2019-05-20).
- SKL – Sveriges kommuner och landsting, Uppsala Bio, Stockholm Science City och Region Norrbotten (2018). *Tydligare spelregler och samordning av krav – rekommendationer till nytta för patient, vård och företag – rapport från projekt Ordnat införande av digitala produkter och tjänster*.
- SKL (2019). *Utveckling i en digital tid – en strategi för grundläggande förutsättningar*, SKL.
- Socialstyrelsen (2006). *God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*, artikelnummer 2006-101-2.
- Socialstyrelsen (2009). *Nationella indikatorer för God vård – hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer*, artikelnummer 2009-11-5.
- Socialstyrelsen (2017). *Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården – Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården*, artikelnummer 2017-3-2.
- Vision e-hälsa 2025 (2017). *Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025 2017–2019*.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2013). *Ur led är tiden – fyra utvecklingsområden för en mer effektiv användning av läkares tid och kompetens* (rapport 2013:9). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014a). *Låt den rätte komma in* (rapport 2014:3). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014b). *En mer jämlik vård är möjlig* (rapport 2014:7). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2016). *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv* (PM 2016:7). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a). *Cancerläkemedel – ett kunskapsunderlag om införande, användning och uppföljning* (rapport 2017:8). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017b). *Lapptäcke med otillräcklig täckning – slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister* (rapport 2017:4). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017c). *För säkerhets skull* (rapport 2017:10). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017d). *Visa vägen i vården – ledarskap för stärkt utvecklingskraft* (rapport 2017:7). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017e). *Från medel till mål – att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv* (rapport 2017:9). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018a). *Från mottagare till medskapare – ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård* (rapport 2018:8). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018b). *Bäddat för utveckling* (rapport 2018:6). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018c). *Möten med mening – en analys av patienters erfarenheter av vårdmöten* (rapport 2018:12). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019a). *Olik eller ojämlig? – en analys av regionala skillnader i graviditetsvårdkedjan* (rapport 2019:4). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b). *Med örat mot marken, del 1* (rapport 2019:2). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Västra Götalandsregionen (2019). *Vi behöver en modern lagstiftning för patientuppgifter*, skrivelse till Socialdepartementet, 2019-06-13.
- Walker J. m.fl. (2019). *OpenNotes After 7 Years: Patient Experiences With Ongoing Access to Their Clinicians' Outpatient Visit Notes*. Journal of medical Internet research vol. 21,5 e13876.



BILAGA 1 – METOD OCH DELTAGARE I FOKUSGRUPPER, INTERVJUER OCH MÖTEN

Vår analys har genomförts med kvalitativ datainsamlings- och analysmetod. Vi baserar huvudsakligen vår analys på material insamlat genom fokusgrupper, intervjuer och möten. Vi gjorde inledningsvis bedömningen att kvalitativ datainsamling var den mest framkomliga vägen, dels eftersom digital teknik inom cancervården inte redovisas i strukturerade databaser i någon större utsträckning, dels för att uppdragets karaktär krävde metoder för att på djupet kunna förstå sammanhang och processer. Inledningsvis orienterade vi oss på området genom dokumentstudier, och relevanta delar av intervjuundersökningen har vi bekräftat och fördjupat genom ytterligare dokumentstudier. Centrala dokument redogörs för i vår referenslista ovan.

Vår analys tar sin utgångspunkt i de digitala stöd som patienter och vårdpersonal uttrycker behov av inom bröstcancervården, prostatacancervården och huvud- och halscancervården. Vi valde att inleda med bröst- och prostatacancervården dels eftersom de bägge cancerformerna drabbar kvinnor respektive män, dels eftersom det är vanliga cancersjukdomar där behandlingar har utvecklats mycket under de senaste åren. Inom bägge cancerformerna finns också väl etablerade patientförbund med kunskap om digitaliseringsprocesser. I samråd med företrädare för RCC och andra sakkunniga valde vi sedan att gå vidare med huvud- och halscancervården. Argumenten för detta var dels att det finns en koppling mellan dessa cancersjukdomar och den livsstil som ofta hänger samman med socioekonomiska faktorer, dels för att vi fick indikationer om att behoven av digitala stöd både bland patienter och bland vårdpersonal kan skilja sig på grund av patienters talsvårigheter till följd av vissa behandlingar.

Vi har däremot inte följt upp om huvud- och halscancer faktiskt är avhängigt socioekonomiska faktorer.

Vi identifierade tidigt att vår analys kunde få ökad relevans med en internationell jämförelse av hur styrningen och e-hälsoutvecklingen skiljer sig mellan olika länder och vad Sverige kan lära från andra länder. I detta valde vi ut sex länder som, liksom Sverige, ligger i framkant i den digitala utvecklingen och som utifrån politiska förutsättningar är relativt jämförbara med Sverige. De länder som valdes ut var Danmark, Estland, Finland, Island, Norge och Storbritannien. En underleverantör fick i uppdrag att genomföra övergripande dokumentstudier och fördjupande intervjuer med sakkunniga företrädare inom respektive land. Även om samtliga länders e-hälsoarbete till stor del fokuserar på att utveckla nationellt sammanhållna vårdinformationsmiljöer visade det sig snart att regelrätta jämförelser av nuläget inom e-hälsoområdet var en komplicerad uppgift som hade krävt större resurser än vi hade kapacitet till inom ramen för regeringsuppdraget. Vissa slutsatser om förutsättningar för digitaliseringsarbetet lät sig däremot göras, vilket vi redogör för i kapitel 4.1.3.

Patientperspektivet faktagranskades av Isabella Scandurra, Örebro universitet, och professionsperspektivet av Lena Carlsson, Region Västernorrland. Jesper Olsson, Tamro AB, faktagranskade rapporten i sin helhet med fokus på delarna om styrning. Resultat och preliminära slutsatser stämades också av med Ulrica Sundholm och Karin Elinder från Cancerfonden.

Här presenteras deltagare eller kontaktpersoner i de fokusgrupper, intervjuer och möten vi huvudsakligen baserar vår analys på:

Sonderande intervjuer

Lena Carlsson	Överläkare, länsverksamhetschef onkologi, sjukhusfysik, patologi, mammografi	Region Västernorrland
Mef Nilbert	Med. dr., gästprofessor i onkologi	Lunds universitet
Anders Ekholm	Senior rådgivare	Institutet för framtidsstudier
Jesper Olsson	Med.dr., Manager Strategic Business Development	Tamro AB
Andreas Hager	Vd	Genia AB

Fokusgrupp Bröstcancerförbundet

6 patientföreträdare

Kontaktperson Marit Jensen, generalsekreterare

Fokusgrupp Prostatacancerförbundet

6 patientföreträdare

Kontaktperson Göran Hellberg, generalsekreterare

Fokusgrupp Mun- och halscancerförbundet

3 patientföreträdare

Kontaktperson Owe Persson, förbundsordförande

Fokusgrupp Vårdanalys patient- och brukarråd

10 patientföreträdare

Kontaktperson Karin Sandström, utredare, Vårdanalys

Fokusgrupp Patient- och närstående råd, RCC Stockholm-Gotland

5 patientföreträdare

Kontaktperson Arja Leppänen, processledare för patientsamverkan, RCC Stockholm-Gotland och SLL

Intervjuer med patientföreträdare

Ante Nordqvist

Fd. medlemsansvarig

Ung Cancer

Cajsa Lindberg

Ordförande

Svenska Diabetesförbundet och
Diabetesfonden

Isabella Scandurra

Med.dr. i medicinsk informatik

Örebro universitet

Fokusgrupp bröstcancer RCC Syd

9 läkare och sjuksköterskor

Kontaktperson Niklas Loman, processledare

Fokusgrupp prostatacancer RCC Sydost

4 läkare och sjuksköterskor

Kontaktperson Mats Andén, processledare

Fokusgrupp bröstcancer RCC Norr

8 läkare, sjuksköterskor och sjukgymnast

Kontaktperson Maria Sandberg, processledare

Fokusgrupp bröstcancer RCC Stockholm-Gotland

5 sjuksköterskor

Kontaktperson Annelie Moquist, vårdenhetschef Onkologiska mottagningen, Södersjukhuset AB

Fokusgrupp prostatacancer RCC Norr

12 läkare, sjuksköterskor och patientföreträdare

Kontaktperson Johan Styrke, processledare

Intervjuer med professionsföreträdare

Fredrik Wärnberg	Bröstcancer	Processledare	RCC Uppsala-Örebro
Roger Olofsson Bagge	Bröstcancer	Processledare	RCC Väst
Eva Vikhe Patil	Bröstcancer	Överläkare	RCC Sydost
Ingela Franck Lissbrant	Prostatacancer	Processledare	RCC Väst
Ove Andrén	Prostatacancer	Processledare	RCC Uppsala-Örebro
Anna Hägglund	Prostatacancer	Processledare	RCC Stockholm-Gotland
Göran Ahlgren	Prostatacancer	Processledare	RCC Syd
Katarina Zborayová	Huvud- och halscancer	Processledare	RCC Norr
Helena Ullgren	Huvud- och halscancer	Processledare	RCC Stockholm-Gotland
Johan Reizenstein	Huvud- och halscancer	Överläkare	RCC Uppsala-Örebro

Övriga intervjuer med professionsföreträdare

Anna Bodén	Överläkare, Biträdande verksamhetschef klinisk patologi	Region Östergötland
Eliya Syed	Specialist i allmänmedicin, vårdutvecklingsledare, CaPrim, Akademiskt Primärvårdscentrum	Region Stockholm
Sarah Eklöf	Specialist i allmänmedicin, vårdutvecklingsledare, CaPrim, Akademiskt Primärvårdscentrum	Region Stockholm
Agneta Lindberg	Diabetessjuksköterska, ordförande	Svensk sjuksköterskeförening
Jarl Hellman	Överläkare vid sektionen för endokrinologi och diabetesvård, Akademiska sjukhuset	Region Uppsala

Möten och intervjuer med regionala verksamhetsföreträdare

Srinivas Uppugunduri	Verksamhetschef	RCC Sydost
Thomas Björk-Eriksson	Verksamhetschef	RCC Väst
Lena Sharp	Tf. verksamhetschef	RCC Stockholm-Gotland
Anna-Lena Sunesson	Verksamhetschef	RCC Norr
Johan Ahlgren	Verksamhetschef	RCC Uppsala-Örebro
Lisa Rydén	Verksamhetschef	RCC Syd
Sara Lewerentz	Digitaliserings- och teknikdirektör	Region Västerbotten
Josefin Leijon	Regionjurist, Ledningsstaben	Region Västerbotten
Anneli Kjellberg	Digitaliseringsdirektör	Region Uppsala
Erik Sköldenberg	Med.dr., systemvetare	Region Uppsala
Anne Nilsson	Chefsjurist	Region Uppsala
Mats Holmberg	Regionjurist	Region Uppsala
Ragnar Lindblad	Programägare FVM, Koncernstab Hälsa- och sjukvård	Västra Götalandsregionen
Anders Falkeby	Regionjurist, Koncernavdelning ärendesamordning och kansli	Västra Götalandsregionen

Möten och intervjuer med företrädare för statliga myndigheter samt samregionala organisationer, bransch- och intresseorganisationer

Beatrice Melin	Ordförande	RCC i samverkan
Sofia Medin	Chefsstrateg	Swedish Medtech
Lena Svendsen	Projektledare	Swedish Medtech
Karolina Antonov	Analyschef	LIF
Patrik Sundström	Programansvarig	SKL
Jan Adolfsson	Projektledare, Medicinskt sakkunnig	SBU
Jan Liliemark	Avdelningschef	SBU
Sofie Zetterström	Vice vd, avdelningschef	Inera
Christina Kling Hassler	Verksamhetsstrateg	Inera
Karin Melén	Enhetschef	TLV
Anna Strömgen	Medicinsk utredare	TLV

(Forts.)

Möten och intervjuer med företrädare för statliga myndigheter samt samregionala organisationer, bransch- och intresseorganisationer

Jonathan Lindh Martinsson	Enhetschef	TLV
Åke Nilsson	Utredare	E-hälsomyndigheten
Erika Ericsson	Digital strateg	E-hälsomyndigheten
Anna Kessling	Tf. enhetschef	Socialstyrelsen
Lotti Barlow	E-hälsostrateg	Socialstyrelsen
Susan Sverin	Hälsoinformatiker	Socialstyrelsen
Evamaria Nerell	Utredare	Socialstyrelsen

Hearing

Andreas Mårtensson	Verksamhetsarkitekt	Inera
Torbjörn Eles	Nationellt it-ansvarig INCA	RCC Väst
Lena Svendsen	Projektledare	Swedish Medtech
Karin Gårdmark Östh	Ordförande, eHälsogruppen	Läkemedelsverket
Katarina Tullstedt	Enhetschef	Datainspektionen
Anna Aldehag	Enhetschef	Socialstyrelsen
Niklas Eklöf	Utredningssekreterare	S 2017:1 Samordnad utveckling för god och nära vård
Pelle Johnsson	Klinisk programchef, Skånes Digitala Vårdsystem	Region Skåne
Elin Karlsson	Ordförande, Rådet för läkemedel, IT och medicinteknik	Sveriges läkarförbund
Arvid Widenlou Nordmark	Nationell registersamordnare inom cancer	RCC Norr
Isabella Scandurra	Patientföreträdare	Örebro universitet

Intervjuer i internationell utblick

Danmark	Hans Erik Henriksen	CEO	Healthcare Denmark
Danmark	Kenneth Bøgelund Ahrensberg	Special advisor	Danish Health Data Authority
Estland	Madis Tiik	M.D., Ph.D.	Tallin University, Estonian E-health foundation (tidigare)
Estland	Tanel Ross	Senior advisor	SMIS International
Finland	Teemupekka Virtanen	Senior advisor	Ministry of Social Affairs and Health

(Forts.)

Intervjuer i internationell utblick

Finland	Vesa Jormanainen	M.D., M.Sc., Chief Specialist	National Institute for Health and Welfare (THL)
Island	Gudrun Audur Hardardottir	Project Manager	National Center for eHealth, the Directorate of Health in Iceland
Norge	Irene Olaussen	Forskningsansvarig	Direktoratet for e-helse
Norge	Kristian Skauli	Underdirektör	Helse- og omsorgsdepartementet
Norge	Line Linstad	Statsvetare	Direktoratet for e-helse
Storbritannien	Brendan Farmer	UK & Europe Managing Director	Health Catalyst
Storbritannien	Latif Nosober	Senior portfolio manager	NHS Digital
Storbritannien	Simon Eccles	Chief Clinical Information Officer for Health and Care	NHS England

BILAGA 2 – EXEMPEL PÅ STATLIGA, SAMREGIONALA OCH REGIONALA INSATSER PÅ E-HÄLSOOMRÅDET

Organisation	Insats	Referens
E-hälsomyndigheten	Uppdrag att underlätta informationsutbyte inom och mellan hälso- och sjukvård samt socialtjänst	Regeringen 2019, <i>Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer</i> , S2019/01521/FS
E-hälsomyndigheten	Analyserar regelverk för att dela patientinformation	Regeringen 2019, <i>Uppdrag angående informationshantering vid utlandsvård</i> , S2019/01519/FS
E-hälsomyndigheten m.fl.	Utveckling och införande av Nationella läkemedelslistan	https://www.ehalsomyndigheten.se/tjanster/nationella-lakemedelslistan/ Hämtad 2019-06-11
EU, Riksdagen och Läkemedelsverket	Nya regelverk tydliggör hanteringen av programvara i medicintekniska produkter	https://lakemedelsverket.se/malgrupp/Foretag/Medicinteknik-nylagstiftning/ Hämtad 2019-06-11
Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi (ESO)	Utredning av juridiskt ramverk för personligt hälsokonto	ESO 2018, <i>Data i egna händer</i> , ESO 2018:7
Finansdepartementet	Kartläggning av juridiska hinder i statlig utredning (SOU 2018:25)	Regeringen 2018, <i>Juridik som stöd för förvaltningens digitalisering</i> , SOU 2018:25
Inera AB	Rekommendationer om standarder och deras tillämpning	https://www.inera.se/digitalisering/standarder/ Hämtad 2019-06-11
Inera AB	Förvaltar och utvecklar nationell infrastruktur som bland annat omfattar säker digital kommunikation	https://www.inera.se/om-inera/ineras-uppdrag/ Hämtad 2019-06-11 https://www.inera.se/digitalisering Hämtad 2019-06-11
Inera AB	Utvecklar och sprider digitala tjänster till landsting	https://www.inera.se/om-inera/ineras-uppdrag/ Hämtad 2019-06-11
Kammarkollegiet	Utredning av regelverk för molntjänster	Kammarkollegiet 2019, <i>Förstudierapport Webbaserat kontorsstöd</i> , Dnr 23.2-6283-18
Myndigheten för digital förvaltning (DIGG)	Uppdrag om ökad säkerhet och effektivitet i samband med elektroniska informationsutbyten – bland annat genom ökad standardisering	Regeringen 2018, <i>Ändring av uppdrag om säkert och effektivt elektroniskt informationsutbyte inom den offentliga sektorn</i> , Fi2018/03037/DF
Näringsdepartementet	Statlig kommitté för minskad rättslig osäkerhet inom bland annat precisionsmedicin	Regeringen, <i>Samordnad och accelererad policyutveckling kopplad till den fjärde industriella revolutionens teknologier</i> , Dir. 2018:85

(Forts.)

Organisation	Insats	Referens
Pensionsmyndigheten	Utredning av regelverk för molntjänster	Pensionsmyndigheten 2016, <i>Molntjänster i staten – en ny generation av outsourcing</i>
RCC i samverkan m.fl.	Nationellt införandeprojekt för elektronisk Min vårdplan med stöd för etablering av nya arbetssätt kopplat till verktyget	https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/april/nu-kan-elektronisk-min-vardplan-cancer-testas-i-praktiken/ Hämtad 2019-06-11
RCC i samverkan	Utvecklar och sprider digitala verktyg till landsting	https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/april/nu-kan-elektronisk-min-vardplan-cancer-testas-i-praktiken/ Hämtad 2019-06-11 https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/juli/rcc-far-finansiering-for-utveckling-av-beslutsstod/ Hämtad 2019-06-11
RCC Stockholm-Gotland och CaPrim	Utvecklar digitalt beslutsstöd för diagnostisering av cancer i primärvården	http://www.cambio.se/index.php/nytt-beslutsstods-system-for-battare-prostatacancervard/ Hämtad 2019-06-11
Region Norrbotten	Ny arbetsmodell i landstinget där kultur och kompetens, strategi och ledarskap samt teknik (IT/MT) tillsammans påverkar arbetssätt som leder till eftersträvat resultat	Insikt Medicin/Digital hälsa, <i>Fyra kärnområden för Norrbottens digitaliseringsstrategi</i> , 2019-02-06
Region Skåne	Involverar vårdpersonal i upphandling av Skånes digitala vårdssystem	Fokusgrupper och intervjuer med företrädare för Region Skåne
Region Skåne	Fokus på professionsinvolvering i implementering och anpassning av arbetssätt som möjliggörs av nytt vårdinformationssystem	Fokusgrupper och intervjuer med företrädare för Region Skåne
Region Skåne och Västra Götalandsregionen	Utvecklar semantiska standarder i nära kommunikation	Intervju med företrädare för Västra Götalandsregionen
SKL	Projekt om ordnat införande av medicinteknik	Sveriges kommuner och landsting, <i>Meddelande från Styrelsen – Rekommendation till regionerna om etablering av en samverkansmodell för medicinteknik 2019-2020</i> , ärendenr: 19/00044
SKL	Nationell samverkansgrupp för strukturerad och enhetlig vårdinformation	https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/standardiseringinformatik/struktureradvardinformation.15030.html Hämtad 2019-06-11

(Forts.)

Organisation	Insats	Referens
SKL	Etablerar ett system för kunskapsstyrning i vården som bland annat ska stödja implementering av bästa tillgängliga kunskap	https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning.14031.html Hämtad 2019-06-11
SKL	Projekt om ordnat införande av digitala verktyg i hälso- och sjukvården	https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/standardiseringinformatik/ordnatinforandedigitala-tjanster.15226.html Hämtad 2019-06-11
Socialdepartementet	Statlig utredning ska lämna förslag på hur förbättringsarbetet i vården kan stärkas	Regeringen 2018, <i>Genomförandet av ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård</i> , dir. 2018:95
Socialdepartementet	Utredning om personuppgiftshandling i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet	Regeringen 2019, <i>Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshandling i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet</i> , dir. 2019:37
Socialstyrelsen	Juridiskt stöd för dokumentation	https://div.socialstyrelsen.se/juridiskt-stod Hämtad 2019-06-11
Socialstyrelsen	Förvaltar och vidareutvecklar nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk	https://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa Hämtad 2019-06-11
Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer (SUSSA)	Nio landsting samverkar vid upphandling av ny informationsmiljö	Läkartidningen, <i>Landstingen har gjort gemensam miljardupphandling av IT-stöd</i> , 2018;115:FHDR, Lakartidningen.se 2018-12-19
Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer (SUSSA)	Krav på tekniska standarder i upphandling samt utveckling av semantiska standarder för vårdinformationssystem	Intervju med företrädare för Region Västerbotten
Swedish Standard Institute (SIS)	Kommittéer för standarder inom hälso- och sjukvårdsinformatik, medicinteknik, laboratoriemedicin och ledningssystem	https://www.sis.se/nyheter-och-prens/nyheter/e-halsa/ Hämtad 2019-06-11
Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket	Försöksverksamhet med hälsoekonomiska bedömningar av medicintekniska produkter	Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, <i>Hälsoekonomiska bedömningar av medicintekniska produkter – Delrapport av medicinteknikuppdraget 2018–2019, diarienummer: 1051/2018</i>
Västra Götalandsregionen	Involverar vårdpersonal i upphandling av Framtidens vårdinformationssystem	Intervjuer med företrädare för Västra Götalandsregionen
Västra Götalandsregionen	Fokus på professionsinvolvering i implementering och anpassning av arbetssätt som möjliggörs av nytt vårdinformationssystem	Intervjuer med företrädare för Västra Götalandsregionen

Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar?

Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården

Digitaliseringen i vården är i allra högsta grad pågående. Vi undersöker hur potentialen med digitala stöd ser ut i cancervården, med utgångspunkt i patienternas och vårdpersonalens upplevda behov. Dessa behov visar sig handla om grundläggande informationsstöd som är generella för hela hälso- och sjukvården. Vidare analyserar vi hur styrningen kan bidra till att potentialen tillvaratas på bästa sätt. Idag sker många insatser parallellt och ofta utan samordning. Vi ser att digitaliseringsarbetet behöver samordnas med ett tydligt fokus på en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö som möjliggör en nationellt sammanhängande hälso- och sjukvård.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

