



# Förstudie PLM 3.0

Den 9 maj 2014

|        |                                                                                    |    |
|--------|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1      | Ordlista och definitioner.....                                                     | 3  |
| 2      | Om projektet.....                                                                  | 6  |
| 2.1    | Bakgrund och syfte .....                                                           | 6  |
| 2.2    | Om styrgruppen.....                                                                | 7  |
| 2.3    | Metod och strategi.....                                                            | 7  |
| 3      | Sammanfattning.....                                                                | 9  |
| 4      | Vision och målbilder .....                                                         | 13 |
| 4.1    | Inledning .....                                                                    | 13 |
| 4.2    | Målbild 2017 och Målbild 2024.....                                                 | 13 |
| 5      | Nulägesbeskrivning .....                                                           | 18 |
| 5.1    | Vad innebär diabetes.....                                                          | 18 |
| 5.2    | Patientens perspektiv.....                                                         | 18 |
| 5.2.1  | Vardagen för en person med diabetes.....                                           | 18 |
| 5.2.2  | Patienters upplevelse av diabetesvården.....                                       | 19 |
| 5.2.3  | Tillgängliga stödfunktioner kring diabetes .....                                   | 20 |
| 5.3    | Vårdens perspektiv.....                                                            | 20 |
| 5.3.1  | Hanteringen av IT-system.....                                                      | 20 |
| 5.3.2  | Patientmötet har många dimensioner.....                                            | 21 |
| 5.3.3  | Uppföljning och utvärdering.....                                                   | 21 |
| 5.4    | Industri/forskning .....                                                           | 21 |
| 5.5    | Aktörerna, systemen och projekten.....                                             | 22 |
| 5.5.1  | Vården och det offentliga .....                                                    | 22 |
| 5.5.2  | Industri/forskning .....                                                           | 26 |
| 5.5.3  | Tredjepartsleverantörer.....                                                       | 28 |
| 5.6    | Slutsats nuläge.....                                                               | 29 |
| 6      | Projektförslag .....                                                               | 30 |
| 6.1    | Hälsotjänstens tekniska förutsättningar .....                                      | 30 |
| 6.1.1  | Inloggning och säkerhet.....                                                       | 30 |
| 6.1.2  | Terminologier, kodverk och ontologier .....                                        | 30 |
| 6.1.3  | Överföring av data .....                                                           | 30 |
| 6.1.4  | Samverkande processer .....                                                        | 31 |
| 6.1.5  | Lagra och använda personligt ägd data .....                                        | 31 |
| 6.1.6  | Definitioner.....                                                                  | 31 |
| 6.2    | Hälsotjänstens organisatoriska förutsättningar .....                               | 31 |
| 6.3    | Hälsotjänstens kommersiella förutsättningar .....                                  | 31 |
| 6.4    | Lösningen och strukturen.....                                                      | 32 |
| 6.4.1  | Sammanfattning.....                                                                | 33 |
| 6.4.2  | Eko-system .....                                                                   | 33 |
| 6.4.3  | Hälsotjänsten.....                                                                 | 34 |
| 6.4.4  | Fristående applikationer och tjänster (kopplade till eko-systemet) .....           | 36 |
| 6.5    | Demonstratorn (Eko-system fas 1) .....                                             | 36 |
| 6.6    | Fas 1 – Sömlös multifunktion för individen .....                                   | 37 |
| 6.6.1  | Beskrivning.....                                                                   | 37 |
| 6.7    | Målbild 2017 – Diabetesverktyget, individuell vårdplan, vårdens expertsystem ..... | 39 |
| 6.8    | Målbild 2024 – Ledarskap, samhällsintegrering och expansion.....                   | 39 |
| 6.9    | Startkansli – Stiftelse – Driftsbolag .....                                        | 40 |
| 6.10   | Projektplan .....                                                                  | 41 |
| 6.10.1 | Budget.....                                                                        | 42 |
| 6.10.2 | Organisation.....                                                                  | 43 |
| 7      | Om konsulten .....                                                                 | 44 |
| 8      | Möten och intervjuer .....                                                         | 45 |
| 9      | Referenslista .....                                                                | 47 |

## I Ordlista och definitioner

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1177/Vårdguiden 4D projektet | Hela Sveriges samlingsplats för information och tjänster inom hälsa och vård. 4D är ett samverkansprojekt mellan Stockholms läns landsting och Karolinska institutet inom de fyra diagnoserna artrit, bröstcancer, diabetes typ 2 och hjärtsvikt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| AI                           | Artificiell intelligens är skapad intelligens och även namnet på den gren av huvudsakligen datavetenskapen som strävar efter att förstå och dessutom, utöver exempelvis filosofi och psykologi, bygga intelligenta system.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| API                          | Ett <i>Application Programming Interface</i> är en regeluppsättning för hur en viss programvara kan kommunicera med annan programvara.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| API gateway                  | Ett API som utvecklats i projektet <i>Mina vårdflöden</i> för att utveckla säkert ska kunna koppla appar utanför vården mot individuell data som förmedlas via tjänstekontrakt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Big data                     | Utgörs av digitalt lagrad information av sådan storlek (vanligen terabyte och petabyte), att det är svårt att bearbeta den med traditionella databasmetoder. Big data innefattar tekniker för <i>very large databases</i> (VLDB), datalager ( <i>data warehouse</i> ) och informationsutvinning ( <i>data mining</i> ).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| CSV                          | <i>Comma Separated Values</i> är ett enkelt filformat som kan användas vid utbyte av data mellan olika program.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Data                         | Enligt SAOL: Uppgifter och fakta. I denna rapport används data för att beteckna värden i ett datorsystem för någons (ofta en individs) specifika värde av något.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| DIOS                         | <i>Diabetesorganisationen i Sverige</i> , är en rikstäckande organisation för personer med diabetes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| DJN                          | <i>Din journal på nätet</i> , kommer att tillgängliggöra journalinformation till invånare och patienter via Internet och ingår i landstingens och regionernas handlingsplan för 2013-2018.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| epSoS                        | <i>Smart Open Services for European Patients</i> , ett projekt för gränsöverskridande vårdtjänster inom EU.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| eGovlab                      | Bildades 2011 och är en plats där framtidens inkluderande styrning formas. Genom att tillämpa IT förbättras administrativ och politisk effektivitet, även ansvarsskyldighet och insyn i statliga processer ökar och förtroendet mellan stat och medborgare förbättras och bidrar till att bygga nya plattformar, vilka ger både beslutsfattare och medborgare möjlighet att delta i forskning och utveckling av framtidens e-förvaltning. eGovlab bedriver tvärvetenskaplig forskning nära både uppdragsgivare och finansiärer för att effektivisera verksamheten inom det offentliga, samtidigt som de förenar social hållbarhet och ansvarstagande med teknisk innovation. |
| GS1                          | En världsomspännande organisation som arbetar med standardisering relaterad till distributionskedjor.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| HL7                          | <i>Health Level Seven</i> är en icke vinstinriktad organisation som driver utveckling av standarder som används framförallt för utbyte av kliniska data.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| HSA-katalog                  | <i>HSA</i> står för <i>Hälsa- och sjukvårdens adressregister</i> och omfattar individer samt innehåller information kring roller och organisation samt SITHS-certifikat (en tjänstelegitimation).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Hälsa för mig                | Ett personligt hälsokonto som ska erbjudas den enskilde för att kunna överblicka och lagra sin egen hälsoinformation. Projektet drivs av eHälsomyndigheten på uppdrag av Socialdepartementet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| ICD-10                       | <i>ICD</i> är en statistisk klassifikation med diagnoskoder för att gruppera sjukdomar och dödsorsaker, utgiven av WHO.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Information       | Enligt SAOL: Meddelande av, upplysningar, underrättelse. I denna rapport betecknar information all typ av kunskap eller data som kan lagras i en dator.                                                                                                       |
| Invånartjänster   | Med invånartjänster menas kvalitetssäkrad allsidig information om vård och underlättandet av kontakt med vården för invånare, patienter och anhöriga. SLL driver invånartjänster på nationell nivå.                                                           |
| KBT               | <i>Kognitiv beteendeterapi</i> bygger på inlärningsteori och prövar systematiskt alternativa handlingsätt.                                                                                                                                                    |
| Kunskap           | Enligt SAOL: Vetande, insikt, kännedom. I denna rapport används kunskap som det som sätter data i sitt sammanhang.                                                                                                                                            |
| Metadata          | Data om data, eller enligt vår definition, kunskap om data.                                                                                                                                                                                                   |
| Metamodell        | Struktur för att i en ontologi definiera metadata.                                                                                                                                                                                                            |
| MVK               | <i>Mina vårdkontakter</i> är en tjänst för medborgarna där man loggar in via e-legitimation och kan nå flera olika e-tjänster. Alla system från vården till patienten ska använda MVK för <i>Single sign-on</i> .                                             |
| NF                | <i>Nationellt fackspråk</i> , ett projekt på Socialstyrelsen, som driver termbanken, klassifikationer och kodverk samt det internationella begreppssystemet Snomed CT.                                                                                        |
| NI                | <i>Nationell informationsstruktur</i> , ett projekt på Socialstyrelsen, är en övergripande beskrivning av patienternas, vårdens och omsorgsverksamhetens processer.                                                                                           |
| NOD               | En fysisk manifestation och mötesplats i form av ett stort huskomplex i Kista, som påtagligt skall visa på Kistas klusterfunktion avseende innovation, kreativitet och tillväxt. eGovlab finns på NOD.                                                        |
| NOD               | <i>Nationell ordinationsdatabas</i> , en nationell samlad läkemedelslista som är en av grundförutsättningarna för ett effektivt beslutsstöd vid ordination, införs under 2016.                                                                                |
| NPÖ               | <i>Nationell patientöversikt</i> , gör det möjligt för behörig vårdpersonal att med patientens samtycke ta del av journalinformation som registrerats hos andra landsting, kommuner eller privata vårdgivare.                                                 |
| NDR               | <i>Nationella diabetesregistret</i> är ett nationellt kvalitetsregister som används för att utveckla och säkra diabetesvårdens kvalitet.                                                                                                                      |
| Ontologi          | Enligt NE: Läran om det varande, en del av metafysiken; i modern mening läran om de begrepp eller kategorier som man behöver anta för att kunna ge en sammanhängande, motsägelsefri och uttömmande beskrivning och förklaring av (någon del av) verkligheten. |
| OpenEHR           | En öppen specifikation av en referensmodell som beskriver hur data kan lagras i en elektronisk journal.                                                                                                                                                       |
| Pascal            | Är ett nationellt verktyg för ordination av dosläkemedel.                                                                                                                                                                                                     |
| PatientsLikeMe    | Ett amerikanskt patientdrivet FoU-nätverk som förbättrar patienters liv och stödjer den medicinska utvecklingen.                                                                                                                                              |
| PROM              | <i>Patient Reported Outcome Measures</i> , patientrapporterade utfallsmått.                                                                                                                                                                                   |
| Quantified Self   | En rörelse som handlar om att mäta sig själv för att kunna förstå mer om sig själv.                                                                                                                                                                           |
| RIV-specifikation | <i>Regelverk för interoperabilitet inom vård och omsorg</i> , är en arkitektur på olika nivåer såsom verksamheten, informationsstruktur, teknik och säkerhet.                                                                                                 |
| Sambi             | En federativ identitets- och behörighetslösning för eHälsa inom hela hälso-, vård- och omsorgssektorn.                                                                                                                                                        |
| .SE               | <i>Stiftelsen för internetinfrastruktur</i> som ansvarar för den svenska toppdomänen och främjar utvecklingen av internet.                                                                                                                                    |
| Single sign-on    | <i>Single sign-on</i> (SSO) är en metod inom sammansatta datasystem för att hantera användare med aspekt på användarbehörighet (auktorisering) och                                                                                                            |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | användarverifiering (autentisering), så att dessa användare endast behöver logga in en enda gång för att nå de system som är anpassade till tjänsten.                                                                                                                                                                                                                                                               |
| SITHS-kort       | <i>Säker IT för hälso- och sjukvården</i> , är en tjänstelegitimation för både fysisk och elektronisk identifiering inom vård och omsorg.                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Sjunet           | Sjunet är vårdens och omsorgens egna IP-baserade kommunikationsnät, som inte är kopplat till Internet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Snomed CT        | <i>Systemized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms</i> , är ett internationellt medicinskt datorbaserat begreppssystem.                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| SOReg            | <i>Scandinavian Obesity Surgery Register</i> är ett skandinaviskt kvalitetsregister för obesitaskirurgi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| SSDF             | <i>Storstockholms Diabetesförening</i> , är Sveriges största regionala diabetesförening.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Tjänstekontrakt  | Ett tjänstekontrakt (TK) är i grunden en XSD som beskriver en tjänsts överförbara datastruktur. Den innehåller även beskrivning av överföringsprocessen samt att datastrukturen beskrivs i en RIV-specifikation.                                                                                                                                                                                                    |
| Tjänsteplattform | Tjänsteplattformen (TP) är en beskrivning och kravställning på den tekniska lösningen för att slussa TK inom vården. Alla delösningar i TP ska vara i öppen källkod. På nationell nivå har en TP byggts i Mule som är en utvecklingsplattform i öppen källkod. Lokalt hos landstingen kan de antingen använda Mule-plattformen för sina regionala tjänsteplattformar eller bygga andra lösningar som följer kraven. |
| W3C              | <i>World Wide Web Consortium</i> , arbetar med att utveckla tekniska protokoll, standarder och programvara för webben.                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Wearable devices | Elektronik som man på ett eller annat sätt bär på kroppen och som kan skicka (hälso)information direkt till ett mottagande system.                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Vårdapparaten    | Hela vården, såväl kommunal, landstingsdriven som privat, inklusive profession, politiker och tjänstemän.                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| XML              | XML ( <i>Extensible Markup Language</i> ) är ett format för dokument bestående av särskilda textkoder (taggar) och används för att kunna utväxla data mellan olika informationssystem.                                                                                                                                                                                                                              |
| XSD              | Är ett XML-schema för att klargöra tillåtna element och attribut för en XML-applikation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

*”Ju mindre tid jag behöver lägga på min diabetes, desto friskare känner jag mig”*

– Ung kvinna med diabetes typ 1

## 2 Om projektet

### 2.1 Bakgrund och syfte

Hälso- och sjukvården går mot allt högre specialisering. En god hälsa hos individen är beroende av många samverkande faktorer, där bara en delmängd adresseras inom ramen för kommunal och landstingsstyrd hälso- och sjukvård. Nätverkssjukvård, holistiska och multidisciplinära angreppssätt på individens hela hälsa har därför kommit att bli prioriterade begrepp, vilket bl a har resulterat i att Stockholms läns landsting för närvarande studerar förutsättningarna för ett sk Centre of Excellence för diabetes i Stockholm.

Diabetes är i grund och botten inte en, utan en mängd olika sjukdomar. Insikten om att livsstilsparametrar och livsstilsförändringar kan vara avgörande för individens hälsa blir alltmer utbredd. Inom detta område finns relativt liten reell kunskap om hur samband mellan välmående och livsstil verkligen förhåller sig.

Sammantaget har detta bl a lett till att man inte minst från politiskt håll kommit att anamma högre grad av individualiserad vård som ett sätt att möta problematiken, vilket ställer helt nya krav på hela vårdapparaten och industrin.

Till syvende och sist kan man konstatera att för att överhuvudtaget kunna ha individualiserad vård som målsättning, måste informationen och kunskapen om individen följa individen, och inte vårdapparatus strukturer, oavsett hur välutvecklad, multidisciplinär och välfungerande den än är. En väl fungerande vårdapparat utan vattentäta skott och med bra interna processer över gränserna är visserligen en förutsättning för individualiserad vård, men kan inte ersätta behovet av att föra över kunskapen och makten över sitt eget välbefinnande till individen. Det är genom kunskap om sig själv och sin egen hälsa som individen kan ta ansvar för sitt eget välbefinnande. Dessutom, löser vi informationen för individen på ett individcentrerat sätt, skapar vi samtidigt förutsättningar för andra aktörer runt individen att få kontroll på sina informationsmiljöer.

Mot bakgrund av detta har SSDF, Storstockholms diabetesförening, tagit initiativet till att utreda förutsättningarna för att samla (hälso)kunskapen om individen hos individen, för att på enklast möjliga sätt hantera sin diabetes med bästa möjliga resultat. **För att åstadkomma detta måste individen fullt ut kunna använda de tekniska stöd som finns i och utanför vården, vilket kräver att alla tekniska stöd också kan samverka, inom och utanför vården, så att samtliga inblandade kan utbyta information och data utan hinder.**

SSDF har därför sökt samarbete och finansiering hos industrin och landstinget för att genomföra en förstudie med syfte att studera förutsättningarna för detta, vilket resulterat i denna studie, PLM 3.0.

#### *Målsättning*

Målsättningen med PLM 3.0 är att skapa en så enkel och kraftfull informationsmiljö som möjligt för en person med diabetes att hantera sin sjukdom i. Denna miljö måste också fungera som patientens stöd från vårdapparaten. För att åstadkomma detta krävs en så sömlös informationsmiljö som möjligt mellan individen, vården, industrin, forskningen och akademien, där individen äger sin egen data och får besluta om vem som får ta del av den och hurvida den ska vara avidentifierad eller inte.

Med sömlös menar vi att information, med bibehållen kvalitet, skall flöda till synes fritt, så att alla som individen tillåter kan ha tillgång till den, samtidigt som informationen kan följa de naturliga processerna, och därmed vara ett stöd i det dagliga livet/arbetet, och inte som så ofta idag, ett hinder.

### *Varför PLM 3.0?*

Amerikanska patientnätverket PatientsLikeMe är en inspirationskälla till tankarna bakom PLM 3.0. PatientsLikeMe bildades 2004 av tre MIT-ingenjörer, utifrån erfarenheterna som två av grundarna hade från att deras bror, Stephen Heywood, diagnostiserades med ALS 1999. Idag är PatientsLikeMe ett av världens ledande patientdrivna forskningsnätverk, där mer än 250.000 medlemmar med mer än 2.000 diagnoser delar erfarenheter och genererar PROM (patientmätt data) som man säljer till industrin. Tanken med PLM 3.0 är att utifrån erfarenheterna från PatientsLikeMe expandera modellen att även inkludera industrins informationsprocesser (förutom att försörja den med data) och sträcka ut konceptet att omfatta hela vården och forskningen, samt skapa en plattform där relevanta tredjepartsaktörer kan delta fullt ut.

## **2.2 Om styrgruppen**

PLM 3.0 är finansierad av industrin i form av läkemedelsbolagen Janssen, Lilly, MSD och Novo Nordisk, medicinteknikbolagen Bayer och Roche, samt nutritionsbolaget Nestlé. Samtliga bolag samt Stockholms läns landsting har beretts plats i, och deltagit i, styrgruppen (SLL som adjungerad). SSDF är som initiativtagare också projektägare, och har fungerat ordförande i styrgruppen. SSDF har anlitat konsultbolaget Headlong Development som utredare och projektledare. Headlong har på uppdrag av SSDF också varit sammankallande och protokollförare på styrgruppsmötena. Fem styrgruppsmöten samt en workshop har hållits med styrgruppsdeltagarna.

Samtliga medlemmar i styrgruppen har haft tillgång till en central projektplats på webben där all information och kommunikation kring projektet har samlats.

## **2.3 Metod och strategi**

Headlong har utifrån målsättningen inventerat viktiga organisationer, system och personer inom vårdapparaten, industrin och tredjepartsaktörer. Dessa har kartlagts genom intervjuer och dokumentstudier utifrån hur de kan samverka i den övergripande målsättningen. Patienter, vård- och vårdadministrativ personal, representanter från industrin, myndigheter och forskning har intervjuats för att skapa en bild av såväl nuläge som önskemål. Samtliga intervjuade har föreslagits fysiska möten, och endast i undantagsfall har intervjuer genomförts per telefon eller mail. Totalt har ca 110 intervjuer med ca 80 personer, varav ett 20-tal patienter, genomförts. Ca 1.500 sidor referensmaterial har studerats.

En central del i förstudien är att utifrån de studerade förutsättningarna ge ett förslag till hur, om möjligt, gå till väga för att nå en sömlös informationsvardag för individen. Den övergripande strategin har varit att, för att uppnå snabbast möjliga resultat, lägga kostnader samt största möjliga genomförbarhet, utnyttja såväl befintliga projekt som produkter och tjänster. Fokus för utveckling har varit att endast nyskapa arbetssätt och funktioner som kan få befintliga företeelser att samagera i en för individen (vare sig denne är patient, befinner sig i vårdapparaten eller industrin, eller inom andra företeelser i patientens omvärld) sammanhållen, logisk och anpassad informationsmiljö.

En annan viktig strategisk utgångspunkt har varit att i möjligaste mån lägga grunden till en marknad som kan ge utrymme för en mängd olika aktörer att utifrån sin respektive drivkraft (kommersiell, samhällelig, sakintresse, politisk...) bidra till att skapa en ständigt förbättrad informationsvardag för individen.

Ytterligare viktigt är att, i ett projekt med så pass hög och långtgående ambition som detta, snabbt börja leverera resultat. Utvärdering, nästa leverans, förbättring och utökning måste därefter komma i en välavvägd utrullning där kvalitet, kontinuitet och tempo hela tiden måste bedömas. Första leverans har funnits med som mentalt begrepp ända från projektets start, och har gått under begreppet *Killer App*.

Slutligen, i princip alla slutsatser och rekommendationer i denna förstudie är antingen generella eller generaliserbara, såtillvida att varken diabetes eller Storstockholm utgör några egentliga gränser. Genom att SLL ansvarar för att utveckla många nationella e-hälsotjänster, är det naturligt att basen för projektet är Stockholm.



*”Det inte är hjälpmedlen som kostar stora pengar, utan vården av de komplikationer som uppstår.”*

– Landstingspolitiker (FP) om diabetesvården

### 3 Sammanfattning

#### Bakgrund och mål

Vården blir alltmer individcentrerad. Drivkrafterna bakom är skiftande: tekniska, politiska, ekonomiska, ideologiska och inte minst insikten om att det är hos individen hälsa (och därmed också ohälsa) uppstår. Mot bakgrund av bl a detta har SSDF, Storstockholms Diabetesförening, drivit beslutet bakom ett Center of Excellence för diabetes i Stockholm, samt tagit initiativ till förstudien PLM 3.0. I förstudien deltar förutom patienterna också industrin/forskningen: Bayer, Janssen, Lilly, MSD, Nestlé, Novo Nordisk, Roche samt Stockholms läns landsting.

Målsättningen med PLM 3.0 är att skapa en så enkel och kraftfull informationsmiljö som möjligt för en person med diabetes att hantera sin sjukdom i. Denna miljö måste också fungera som patientens stöd från vårdapparaten. För att åstadkomma detta krävs en så sömlös informationsmiljö som möjligt mellan individen, vården, industrin, forskningen och akademien, där individen äger sin egen data och får besluta om vem som får ta del av den och hurvida den ska vara avidentifierad eller inte.

#### Eftersatt informationshantering

Utvecklingen av informationshanteringen inom vårdapparaten har inte följt med andra samhällssektorer, mycket beroende på den splittrade strukturen. Detta skapar stora problem för *individen* i form av sämre hälsa och onödig tidsnedläggelse och byråkrati, *vården* i form av dålig arbetsmiljö och bristfällig kvalitet, för *forskningen* i form av långsam och trubbig forskning och *industrin* i form av allt dyrare produktframtagning med i princip samma effektverkan som för trettio år sedan, unikt för alla industribranscher.

Två jämförelser: 1) Skatteverkets utveckling från Allmän självdeklaration till SMS-deklaration, och 2), det finansiella systemets utveckling från manuell checkhantering och manuell girobetalning över disk, via postbefordrad postgirohantering, till dagens direktöverföringar via telefon när du handlar på gatan i Marrakech. Man kan förstå att en diabetiker tycker att det är litet märkligt att inte värdena är där omedelbart, online och sömlöst och överallt, samtidigt.

Strategiskt går det att vända en struktur som kommit till synes hopplöst efter. I fallet vården kan det t ex handla om att de ålderdomliga systemen och strukturerna tvingar fram individägd data, något som kommer att skapa stora språngeffekter. Det handlar om att hoppa över flera utvecklingsgenerationer i ett enda stort steg.

#### Vision och vägen dit

Visionen för PLM 3.0 är att hela vårdsektorn, inkl life science-industrin, om tio år skall vara en spjutspets jämfört andra segment när det gäller modern informationshantering med individen i centrum, fullständigt integrerat med andra samhällssektorer och branscher. För att nå dit är det vitalt att kunna dela information och data till synes sömlöst. Detta kräver i sin tur att ett antal aspekter tillgodoses och förutsättningar kommer på plats, några utmaningar som vi gemensamt måste hantera:

- Vi måste skapa en *samsyn och kunna samarbeta* över hela vårdapparaten och industrin, något som det finns *sällsynt goda möjligheter* till, såväl tekniskt, organisatoriskt, parti- som interpolitiskt.
- Vi måste kunna hantera *sömlöshet juridiskt*, något som vi löser med hjälp av *personligt ägd data* och *federerad säkerhet*.

- Vi måste kunna nå *sömlöshet tekniskt*, vilket kräver maskinell, eller informatorisk, *förståelse mellan till synes disparata system*, något som vi löser med hjälp av *kvalificerade definitionsverktyg*.
- Vi måste kunna hantera *sömlöshet tekniskt mellan olika branscher och segment*, något som kräver ett *eko-system* som hanterar ovan.
- Vi måste kunna adressera *hela befolkningen*, i alla situationer, något som vi löser med *individresponsivitet*.
- Vi måste skapa *incitament* för att olika aktörer skall samverka, något som kräver en *öppen marknad* som tillåter alla drivkrafter att spela – individuella, kommersiella, politiska, ideologiska, samhälleliga och sakintressen.
- Vi måste skapa en *organisation och metod* för att ta oss dit, vilket vi gör genom att etablera en organisation där alla relevanta aktörer deltar, och som arbetar metodiskt mot målet.

Självfallet kan inte organisationen för PLM 3.0 själv genomföra allt detta, men man kan vara ett kraftcentrum och driva frågorna åt detta håll utifrån ett patientperspektiv.

Det finns idag i princip ett oändligt antal dellösningar i form av appar och tjänster som stödjer i princip livets alla möjliga (och en del omöjliga) situationer. Så även på vårdområdet, självfallet inklusive diabetessegmentet. Fokus för utvecklingsarbetet blir därför att få dessa att samverka samt säkerställa kvalitet och måluppfyllelse, enligt punkterna ovan.

**Tre övergripande steg: 1) Fas 1, Hälsotjänsten – Sömlös multifunktion för individen, 2) Målbild 2017 – Diabetesverktyget och 3) Målbild 2024 – Ledarskap, samhällsintegrering och expansion.**

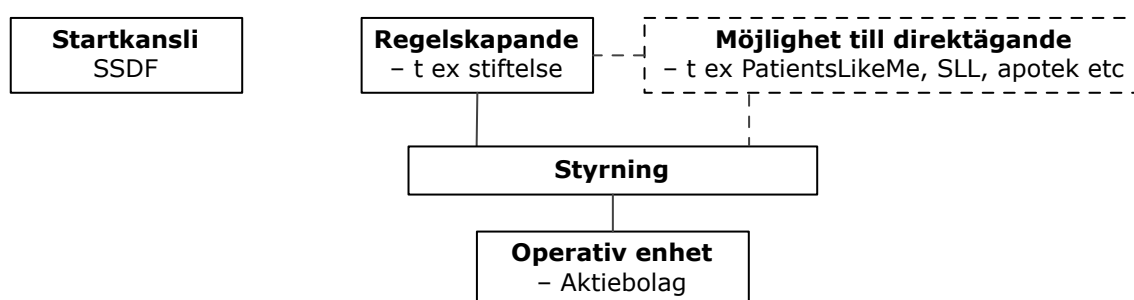
1. *Fas 1, Hälsotjänsten – Sömlös multifunktion för individen*. I det första steget etablerar vi en Hälsotjänst. Denna första inkarnation av Hälsotjänsten hanterar ett tjugotal för diabetikern avgörande parametrar på ett så sömlöst sätt som möjligt, ger individen kontroll över sin egen data, samt skapar en marknad för aktörer att verka på. Denna första tjänst kan vara lanserad under Q1/2015.
2. *Målbild 2017 – Diabetesverktyget*. I ett andra steg utvecklar vi det betydligt mer avancerade *Individuella verktyget* som med AI ger vården, industrin och forskningen tillgång till individens data, utifrån individens önskemål, samt skapar ett individuellt verktyg som beaktar och driver individens välmående. Även vårdens gränssnitt i form av expertsystem tas fram här, samtidigt som industrin och forskningen har möjlighet att utveckla sina egna kunskapsgenererande verktyg. Detta arbetssätt kan vara fullt implementerat 2017.
3. *Målbild 2024 – Ledarskap, samhällsintegrering och expansion*. På tio års sikt, ca 2024, är hela samhälls- och industrisektorn vård/hälsa ledande, integrerar andra sektorer och driver dem framför sig.

## Organisatorisk modell

### *Startkansli – Stiftelse – Driftsbolag*

Vi har under arbetet med förstudien för PLM 3.0 mött påtagligt stor förståelse och acceptans för tankarna att patienten tar initiativet för att lösa informationsproblematiken i vårdapparaten och industrin. För att inte tappa tempo och utnyttja det momentum som vi skapat i och med förstudien rekommenderar vi att snarast inrätta ett startkansli vars främsta uppgift är (förutom att utnyttja momentum) lägga grunden till den permanenta organisationen och Hälsotjänsten. Startkansliet inrättas lämpligen på SSDF, och har ett relativt begränsat budgetbehov.

Den långsiktiga förvaltande organisationen i form av t ex en stiftelse varken kan eller bör brådskas fram. Det dagliga utvecklings- och förvaltningsarbetet sköts interimistiskt av startkansliet. Ett driftsbolag måste emellertid vara på plats senast i samband med lansering av Hälsotjänsten.



*Organisatorisk modell för genomförande av Hälsotjänsten med Startkansli, regelskapande, styrande och operativ enheter samt ev tillkommande intressenter.*

Första steget i att etablera Hälsotjänsten är att initiativtagarna (SSDF och industrin/forskningen) tillsammans med andra intresserade aktörer, såsom det amerikanska patientnätverket PatientsLikeMe, SLL och informationshanteringsföretaget Diabetes Tools samt något av apoteksbolagen diskuterar formerna för fortsättningen. Två viktiga parametrar i detta är:

- **patienten i centrum**, utan detta kommer lösningarna per definition bli på fel spelares villkor,
- **alla parter måste ha inflytande**, annars kommer lösningarna förlora i såväl legitimitet som täckningsgrad, och därmed förlora i värde.

### Budget, kostnader och intäkter

Det är i dagsläget inte meningsfullt att beräkna budget för steg 2 och 3, Målbild 2017 resp 2024. Kostnaderna för steg 1, fram t o m halvårsskiftet 2015 går däremot att beräkna tämligen exakt, och fördelar sig på investeringar för Fas 1 av Hälsotjänsten, samt drift av teknik och organisation:

| <b>Hälsotjänst steg 1, Fas 1, - 06 2015</b>             | <b>Summa SEK</b> |
|---------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Tjänst</b>                                           |                  |
| Investeringar                                           | <b>5 157 500</b> |
| Drift/mån, fr o m Q1/2015 (baserat på 10 000 användare) | <b>345 000</b>   |
|                                                         |                  |
| <b>Organisation</b>                                     |                  |
| Startkansli SSDF - 10 2014                              | 400 000          |
| Organisation, 12 månaders drift - 06 2015               | 1 023 500        |
| Summa organisation - 06 2015                            | <b>1 423 500</b> |

Intäkter är ej beräknade inom ramen för förstudien, men består av:

- Avgift/provision för marknadsaccess från ingående tjänsteleverantörer.
- Avgifter för datahosting från ingående tjänsteleverantörer.
- Projektintäkter från vården då tjänsten blir en del av vårdapparaten.
- Avgifter till vården, då tjänsten dels kommer att bli en del av vårdapparaten, men också vara en kraftfull kvalitetshöjare för patienten. Hur detta skall gå till måste självfallet utvecklas, då det kan bli problematiskt inom ramen för nuvarande ersättningsmodeller.
- Försäljning av data till industrin och forskningen.
- Försäljning av riktade undersökningar till industrin och forskningen.
- Avgifter till användare för extratjänster. Bastjänsten för diabetiker bör vara avgiftsfri, och därmed bekostas av det allmänna.

### High-lights

PatientsLikeMe som är den organisation som har överlägset mest erfarenhet på området patientgenererad data och community vill bistå projektet, på alla nivåer.

Apotek Hjärtat ställer sin kundklubb om 1,3 miljoner medlemmar till förfogande när det är dags att lansera Hälsotjänsten.

Den samlade viljan att sätta patienten i centrum och göra vården mer jämlik driver rakt in i Hälsotjänstens lösning.

Diabetes är en av de stora folksjukdomarna. Med 100.000 stockholmare som drabbade så är behovet av förbättring och utveckling av vården skriande. Å andra sidan finns en unik möjlighet att i stor skala skapa en helt ny lösning utifrån patienten, som sedan kan vidgas såväl nationellt som globalt.

Med ett nationellt högklassigt register i botten finns en mycket god grund att stå på.

Till en mycket ringa kostnad, SEK 400.000, kan vi tillsammans skapa momentum och lägga grunden för en patientcentrerad vård i världsklass.

*"Det absoluta största som hänt inom vården sedan penicillinet"*  
– Specialistläkare i Kalifornien om app-revolutionen inom vården

## 4 Vision och målbilder

## 4.1 Inledning

Man kan nog säga att möjligheterna för att skapa ett sömlöst informationsflöde kring en individ/patient aldrig varit bättre. Viljan finns hos i princip alla inblandade aktörer, tekniken finns framme om än inte alltid testad i verkligheten, förståelsen för kraven på informationens flöde finns men verktyg för att hantera den saknas och sist, men inte minst, juridiken finns på plats och förfinas men inte heller den är testad fullt ut i verkligheten.

Vi fokuserar i denna förstudie på de projekt som vi ser kan hjälpa oss att komma i mål. För en mer allmän problem- och möjlighetsorientering utifrån vårdens perspektiv rekommenderar vi rapporten; *Störande eller stödjande? Om eHälsosystemens användbarhet 2013*, framtagen på uppdrag av Socialdepartementet.

Målsättningen är som tidigare konstaterats en så enkel och kraftfull informationsmiljö som det är möjligt för en person med diabetes att hantera sin sjukdom i.

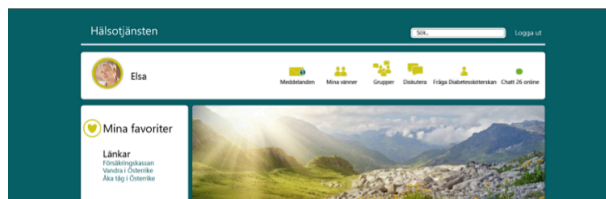
## 4.2 Målbild 2017 och Målbild 2024

Vi har utvecklat scenarier på medelkort sikt, ca tre år, och längre sikt, ca tio år, där förutsättningen är att den i förstudien föreslagna Hälsotjänsten kommer på plats i sin första inkarnation innan årsskiftet 2014/-15.

De tre första scenarierna, medelkort sikt – *Målbild 2017*, har också mycket grova skisser som exempel på hur tjänsten kan te sig i respektive inkarnation. Det långsiktiga scenariet, *Målbild 2024*, har inget sådant exempel på gränssnitt av naturliga skäl. Det enda vi kan konstatera om gränssnitt och användarapparater i det långsiktiga scenariet är att de *inte* kommer att ta sig ut som idag.

[illegible]

*Scenarie 1, Ulla, se bilaga 1. Här är personen en äldre kvinna med diabetes typ 2, där fokus ligger på trygghet.*



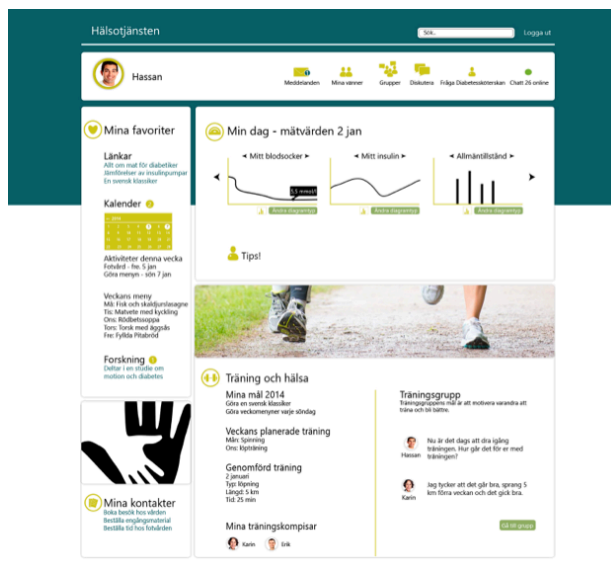
Gränssnitt scenarie 1, se bil 1.

Individresponsiviteten (se 6.4.3.4) utvecklar de delar av systemet som är Ullas största fokus för stunden, dvs vandringsresan till Österrike.



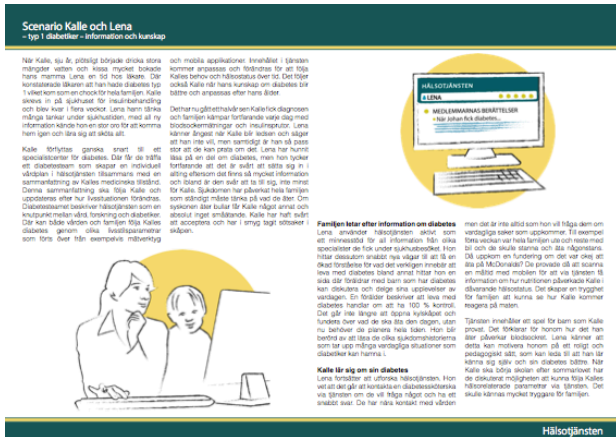
Scenarie 2, Hassan, se bil 1.

En diabetiker typ 1, mitt i karriären, med fokus på effektivitet.

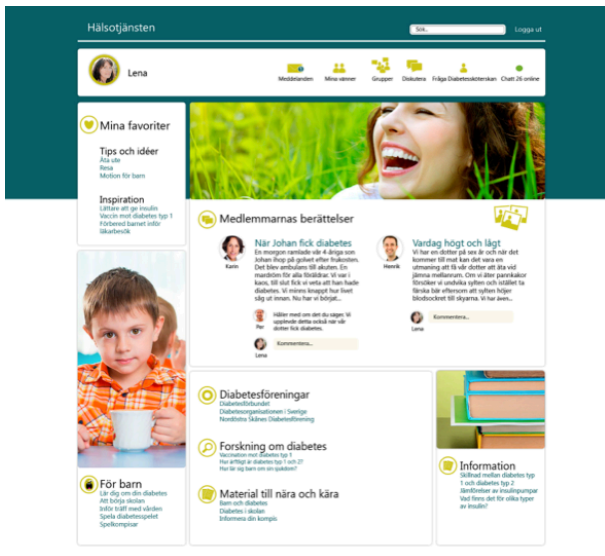


Gränssnitt scenarie 2, se bil 1.

Gränssnittet är anpassat till en effektiv vardag med stort fokus på mätningar och träning.



Scenario 3, se bil 1. Lena och Kalle, mamma med son som i unga år får diabetes typ 1, där det viktigaste är kunskap och familjestöd.



Gränssnitt scenarie 3, se bil 1. Individresponsiviteten har utvecklat tjänstens sociala delar så dessa är de primära valen för Lena och Kalle.

## Scenario 4, tio års sikt

### Diabeteshälsa 2024, Susanna

Susanna hade haft det en aning stressigt på senare tid i samband med en tjänsteresa utomlands och som hon återkom från igår. Hon hade inte helt lyckats hålla sig till de rutiner hon sedan länge följde för sin diabeteshälsa. Frukosten på hemmaplan var avklarad och likaså dagens första blodsockermätning. Tillbaka till jobbet. På väg till sin eldrivna bil, parkerad en bit bort, kunde hon i sina Google Glasses fånga en del av morgonens nyheter samt den uppdaterade kalendern för dagen. Google introducerade denna typ av glasögon med inbyggd datorskärm 2014.

Den splitter nya BMW'n var bestyckad med all tänkbar elektronik som även omfattade teknik för förarlös körning. Något som vissa delstater i USA godkände redan 2012 och nu Sverige på försök hade börjat introducera. Susanna hade anmält sig till försöksprojektet eftersom hon utöver sin diabetes har en del andra åkommor, såsom hjärtkärlsjukdom, att hantera. Hennes försäkringsbolag hade uppmuntrat henne att medverka eftersom man ville utveckla försäkringslösningar även för Susanna och andra i hennes situation.

När hon hade startat elsystemet och elmotorn noterade hon en blinkande lampa på såväl panelen i bilen som i sina glasögon. Det indikerade att såväl diabetes- och hjärtkärlstatus låg utanför de referensvärden hon skapat med sina egna data under åren. Susanna kände nu ett behov att ta kontakt med sin mentor.

Mentorer hade blivit allt vanligare under de senaste åren. De har olika specialiteter och ska bidra med stöd och kontakter för den enskilde medborgaren. De senaste tio åren har egenansvaret för svenskarna utvecklats då den skattebaserade hälso- och sjukvården varit föremål för prioriteringar.

Susanna fick ett snabbt svar från sin mentor. Med tillgång till Susannas uppdaterade data kunde mentorn konstatera att det fanns behov av ett möte med en läkare för att klargöra situationen. Genom mentorn bokades en tid och Susanna fick besked om att hon hade en tid om en timme på Minutkliniken på det närbelägna köpcentret. Genom mentorn försågs Minutkliniken med behörighet till Susannas egen hälsojournal.

Eftersom Susanna hade en del tid över på köpcentret innan läkarbesöket passade hon på att handla eftersom kylskåpet var en aning tomt efter utlandsresan. Livsmedelsbutiken har en särskild tjänst som hon prenumererar på. Genom att alla hennes hälsodata lagras enligt en fastställd begreppsmodell kan hon genom tjänsten underlätta sina livsmedelsinköp.

Hon har accepterat en koppling mellan sina egna hälsodata och butikssystemet. Hon får därigenom hjälp med flera saker. Hon får rekommendationer i förhållande till sin hälsosituation och det finns flera guider att välja mellan beroende på vilken hon litar på. Hon får också en aktuell bild över ankomsttiden i butiken för färska produkter. Hon får även hjälp att hitta i butiken beroende på hur inköpslistan ser ut. Hon har också tillgång till kompletterande information genom länkar.

Minutkliniken består av en kedja av hälso- och vårdmottagningar som finns integrerade på samma sätt som apoteket i de något större av livsmedelskedjans butiker. Framsynta utvecklare inom Minutkedjan såg till att tidigt vara med i utvecklingsarbetet av de patientcentrerade sajterna i Sverige. Baserat på välstrukturerad datahantering för sömlösa och kvalitetssäkrade dataflöden mellan olika användare och applikationer hade man 2020 kunnat åstadkomma stora vinster beträffande kvalitet och effektivitet i arbetet.



Det första utvecklingsarbetet i Sverige hade initierats av en patientorganisation inom diabetes 2013. Med denna nätverksbaserade verksamhet, Hälso- och sjukvården, ville man skapa en miljö för verklig interaktion med hälso- och sjukvården. Det handlade om att arbeta på ett modernare sätt och skapa förutsättningar för att effektivare åstadkomma den livskvalitet man även som diabetiker kan förvänta sig i dagens samhälle. Genom att på detta patientcentrerade sätt skapa helt nya principer för hur den enskilde i samverkan med olika aktörer, och skapa värde tillsammans, kan bättre hälsa och välbefinnande åstadkommas med bättre resurshushållning.

Hos läkaren på Minutkliniken kunde Susanna konstatera att det inte fanns några nya medicinska faktorer som hade förändrat situationen. Det rörde sig mest om den situation som uppstått i och med oregelbundenheterna i samband med tjänsteresan. Hon kunde tillsammans med läkaren gå igenom historiken ett år tillbaka för sin hälsoprocess. De medicinska värdena hon löpande lagrar finns det en möjlighet att matcha med andra viktiga värden från exempelvis promenaderna och nattsömnerna.

Utöver de apparater som Susanna använder för sin diabetes kollar hon regelbundet status för hjärtat med hjälp av AliveCor som godkändes av FDA 2012. Dessutom använder hon kvalitetssäkrade appar för stegmätningen och nattsömnerna. En av många finesser med Hälso- och sjukvården är att man kan totalintegrera de applikationer och sensorer som kvalitetssäkrats för systemet. På så sätt skapas verkligt värde för den individ som lägger tid på denna typ av registrering och köper tjänster för den egna hälsoprocessen.

Hälso- och sjukvården erbjuder också annan funktionalitet som Susanna uppskattar. Hon kan dela tips och erfarenheter med andra i samma situation. Hon får tillgång till kontinuerligt uppdaterad information om forskning och utveckling inom de områden hon valt att bevaka. Genom den behörighet hon valt för Hälso- och sjukvården får hon också information om planerad klinisk forskning inom diabetes. Om hon vill medverka i ett projekt bekräftar hon detta på Hälso- och sjukvården och har därmed lämnat sitt samtycke att gå vidare i diskussionen med den aktör som initierat projektet.

Susanna är nöjd med situationen. Genom samtycke i olika steg i datahanteringen deltar hon i en process där hon och aktörerna runt henne arbetar efter principen delat ägarskap kring data i en värld där hälsa skapas enligt nya principer.

### *Epilog*

Resan till 2024 och bortom följer ett huvudscenari som vilar på två grundläggande principer; Den värdebaserade hälso- och sjukvården som bygger på mätbar kvalitet baserad på strukturerad data förmedlad i modern infrastruktur; Stöd för beteendeförändring och hälsofrämjande. Glimten från en dag i Susannas liv 2024 innehåller komponenter som illustrerar ett mycket påtagligt skifte för hur hälsa skapas, och underhålls, i det framtida Sverige.

Den engagerade patienten/hälsokonsumenten efterfrågas i ökande utsträckning när hälso- och sjukvården söker lösningar på framtidens utmaningar. Resan kommer inte att bli fri från komplikationer när interaktionen mellan individen och hälso- och sjukvården ska omstruktureras.

För mer läsning: *The Data Explosion and the Future of Health* (Kairos Future, dec 2011).

*"Oj vad bra att jag fick veta det, det visste jag inte att man kunde få reda på!"*

– Kvinna, diabetes typ 2, om intern rejting av vårdcentraler på nätverksträff

## 5 Nulägesbeskrivning

Att leva med en kronisk sjukdom och vara beroende av olika vårdgivare ställer stora krav på en god samordning. Närmare hälften av Sveriges befolkning lever idag med en eller flera kroniska sjukdomar och står för merparten av sjukvårdskostnaderna (80-85%), trots att vården av de som lider av kroniska sjukdomar till största delen görs av patienter eller anhöriga själva.

I detta avsnitt beskrivs några grundläggande perspektiv på hur patienten, vården, industrin och andra offentliga aktörer ser på den nuvarande situationen för personer med diabetes, vilka pågående projekt som finns och hur alla tillsammans ska kunna bidra till att skapa en bättre livssituation för patienten.

### 5.1 Vad innebär diabetes

En av våra stora folksjukdomar är diabetes som i Sverige drabbat ca fem procent av invånarna, vilket gör att idag runt 470 000 svenskar har denna diagnos. Av dessa har ca 15 procent diabetes typ 1 och ca 85 procent har typ 2-diabetes. Mellan 150 000-200 000 svenskar uppskattas dessutom ha prediabetes, ett förstadium till typ 2-diabetes, utan att dessa vet om det. I 4D-projektet kommer en screening av prediabetes att starta under 2014.

Diabetes är en kronisk sjukdom som medför en helt ny livssituation för individen, vilket ställer flera krav på en ändrad livsföring. Eftersom det är svårt att upptäcka sjukdomen i tid drabbas också många av komplikationer i form av följsjukdomar i hjärta, kärl, njurar, fötter, ögon och nerver, vilket leder till ytterligare problem i form av både ett ökat lidande och ökade samhällskostnader.

Den internationella trenden pekar tyvärr på en kraftig ökning av typ 2-diabetes under de närmaste decennierna, vilket innebär att ännu fler kommer att behöva söka vård och få hjälp. Det är därför ytterst angeläget att man arbetar förebyggande för en hälsosammare livsstil och bättre kunskapsöverföring mellan forskningen och vården. Text pågår vid Lunds universitet i Skåne en undersökning (ANDIS) som syftar till att läkare ska kunna ställa en mer precis diagnos och utifrån den ge en effektivare behandling. Enligt Leif Groop som leder undersökningen vet vi fortfarande inte hur många olika typer av diabetes det egentligen finns.

### 5.2 Patientens perspektiv

#### 5.2.1 Vardagen för en person med diabetes

Att må bra är något som står högt upp på önskelistan för oss alla. För att en person med diabetes ska kunna ha en långsiktigt bra hälsa är det mycket man måste hålla koll på, hela tiden. Alla är heller inte lika, några klarar vissa saker som fysisk ansträngning bättre, andra kan vara känsligare för infektioner osv. En ny dag innebär nya utmaningar också för personer med lång erfarenhet av hur det är att leva med diabetes eftersom praktiskt taget alla dimensioner påverkas.

Det primära och svåraste för en person med diabetes är att kunna hålla en så normal blodsockernivå som möjligt, detta för att undvika komplikationer senare i livet. Här krävs både information och kunskap om vilka hjälpmedel som finns och hur dessa skall hanteras. Mycket av den informationen som krävs är dock spridd på olika källor och system vilket idag gör det onödigt svårt för en diabetiker och/eller dennes anhöriga att hantera allt som behövs för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Några exempel på kontakter och annat som regelmässigt behöver hanteras har beskrivits av patienten Katarina Bergshem på följande sätt:



- Mätning av blodsocker, beräkna/justera insulindoser och/eller andra läkemedel, ha en regelbunden kosthållning samt skötsel av instrument/apparater.
  - Hålla kontakt med vården, husläkare/vårdcentral, specialistmottagningar, ögonundersökning, diabetessköterska, fotvård och dietist.
  - Göra beställningar till apotek och hjälpmedelsdistributörer.
  - Intyg och kommunikation med myndigheter/företag, Trafikverket, Försäkringskassan, försäkringsbolag och arbetsgivare.
  - Sätta av tid för utbildningar för att lära sig nya hjälpmedel, ta del av forskningsresultat och läkemedelsinformation.
  - Ha en god livsstil, få kostråd, regelbunden motion/träning, främja psykisk hälsa.
  - Engagera sig i föreningar och/eller nätverksgrupper.
- Det innebär att för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt behöver en person med diabetes ofta ägna flera timmar varje dag för att hantera sin situation.

## 5.2.2 Patienters upplevelse av diabetesvården

### 5.2.2.1 Om information

Efter diabetesdebuten håller patienten kontakt med vården vanligen två gånger per år via en vårdcentral eller en diabetesmottagning på ett sjukhus för fortsatt kontroll och behandling, samt normalt en ögonbottensundersökning en gång per år. Men redan att veta vilken vårdcentral som är bäst, vilka som har tillgång till utbildade diabetessköterskor och/eller fotvårdsspecialister kan vara ett problem eftersom det saknas relevant information. Mina vårdkontakter, MVK, har inte heller börjat användas så mycket ännu och 1177 har en mer övergripande information kring diabetes. Den som behöver djupare information får den via nätet eller genom olika cirklar för erfarenhetsutbyte, som bl.a. anordnas av SSDF.

Ett starkt önskemål är att efter varje besök få ett skriftligt utdrag och det vore också bra om man kunde få uppgifter från NDR som ett jämförelsematerial. Ett annat förslag, för att kunna klara sin vardag med färre besök på vårdcentralen, är att ha en checklista/vårdplan som visar vad

som är planerat och att med någon form av verktyg kunna ta fram sin egen hälsoprofil för att bättre kunna förstå sambandet mellan livsstil och sjukdomen. All information behöver bli mer lättillgänglig och enklare att ta till sig.

#### **5.2.2.2 Cirklar för erfarenhetsutbyte**

Att få tips och stöd av andra via nätet, t ex genom Facebook eller fysiska möten betyder mycket för att öka tryggheten och förmågan att hantera sin nya situation. På Karolinska sjukhuset finns dagvårdsgrupper och flera vårdcentraler håller också i cirklar där man gärna pratar mat och medicin. Tyvärr tvingas vissa vårdcentraler p g a ekonomiska omständigheter att dra ned på dessa aktiviteter, vilket riskerar att försämra situationen för diabetiker eftersom det fortfarande råder en ojämlik fördelning av kunskap och kompetens inom diabetesvården.

Ungdomsläger och social kommunikation är viktiga framförallt för unga som behöver lära sig fasta rutiner och kunna tolka och förstå sina egna kroppssignaler. Föräldragrupper är ett annat bra stöd vid kontakter med skolan, BUP och som hjälp för unga vuxna vid vuxenövergången. Ett problem är dock att få till en helhetssyn mellan sociala myndigheter och vården.

#### **5.2.2.3 Språk och kultur**

Under senare år har antalet invandrare med olika språk- och kulturbakgrunder ökat i samhället. Ett problem är att det saknas information på flera språk kring diabetes samt att det i vissa kulturer anses skamligt att ha diabetes, vilket gör att alla inte kommer till vården i tid. Samtidigt beräknas prevalensen av diabetes vara dubbelt så hög bland vissa migrantgrupper. Detta är en stor utmaning för primärvården idag.

#### **5.2.2.4 Trygg och säker vård**

För att kunna få rätt vård krävs självklart tillräcklig kunskap och kompetens samt utbildad personal. Tyvärr har inte alla vårdcentraler tillgång till utbildade diabetessköterskor, fotvårdsspecialister och dietister, framförallt finns det brister i förortsområdena. Det förekommer också att vården trivialiserar riskerna med diabetes vilket minskar förtroendet för vården. Ett annat problem är att olika behandlingar skapar osäkerhet samt att oklara gränsdragningar gör att ingen har ett helhetsansvar i samarbetet med äldrevården och hemtjänsten. När personer med diabetes dessutom ofta har andra diagnoser som komplicerar bilden kan detta leda till komplikationer helt i onödan. För att åstadkomma en trygg och säker vård måste vården samordnas på ett bättre sätt och individen bör få full kontroll över sin egen information.

### **5.2.3 Tillgängliga stödfunktioner kring diabetes**

Allt som kan förenkla de vardagliga rutinerna och göra hanteringen av hjälpmedel, kontakter med vården, myndigheter och andra instanser mindre tidskrävande är därför en mycket angelägen uppgift.

Tyvärr saknar flertalet appar förmåga att dela information med andra system utanför sin egen sfär på ett transparent och säkert sätt. Framförallt saknas ett samlat informationsstöd som möjliggör för individen själv att kunna koordinera och kommunicera information till dem som är delaktiga i vårdprocessen. En ny trend är att företag börjar erbjuda en samlingsplats där man kan lagra sina hälsodata, t ex har RunKeeper lanserat Health Graph, som visar hur man kan kombinera flera funktioner och därmed få en mer helhetlig bild över sin hälsa.

## **5.3 Vårdens perspektiv**

### **5.3.1 Hanteringen av IT-system**

Vardagen för både läkare och sjuksköterskor består till en stor del av administrativa arbetsuppgifter som vanligen utförs med hjälp av datorer. Enligt flera undersökningar kan läkare/sjuksköterskor lägga upp till 40% av sin arbetstid på detta vilket medför att tiden för kontakt med patienten successivt har blivit allt mindre. Ett av grundproblemen är att IT-

systemen, som är tänkta att vara ett stöd i vårdverksamheten både är dåligt utformade och ofta krånglar. Detta framkom tydligt i rapporten *Störande eller stödjande?* som gjordes på uppdrag av Socialdepartementet 2013. När personalen dessutom tvingas logga in och ut mellan flera system många gånger varje dag blir IT-systemen en stor tidstjuv. Regelbundna byten av lösenord som krävs för att minska risken för obehörig åtkomst till systemen, underlättar inte heller för personalen som dagligen måste använda 5-6 olika system. Trots allt har situationen förbättrats något under de senaste åren, bl a tack vare en gemensam kortinloggning till några av systemen. Men fortfarande saknas dock IT-stöd som möjliggör en enkel, säker och effektiv kommunikation med patienterna och de olika vårdgivarna. Avsaknaden av en god informationsmiljö gör att överföringen av t ex blodsockervärden vanligen utförs vid besökstillfället och inte med automatik direkt från patientens hem in till journalsystemet.

### 5.3.2 Patientmötet har många dimensioner

Vid första mötet med en person som nyligen fått diabetes är det viktigt att möta patienten där den är och ta reda på vad patienten förväntar sig. Tillgång till rätt strukturerad, aktuell och relevant information är avgörande för att patienten ska kunna få rätt behandling. Målet är att för varje patient kunna skapa en individuell behandlingsplan som så långt som möjligt är anpassad till patientens behov och förutsättningar. Patienten kommer ju senare att ha kontakt med andra vårdgivare vilka också måste kunna ta del av samma information och behandlingsplaner. Sedan flera år pågår ett arbete med att skapa en mer sammanhållen vårdkedja och idag kan vissa informationsmängder från patienten göras tillgängliga via Mina vårdkontakter, t ex begäran om förnyelse av recept. Men över tid faller det stora ansvaret för att hantera sin diabetes och samordna olika aktiviteter mest på patienten själv, vilket ställer stora krav på kunskap, information och delaktighet. Enkätundersökningar visar att varannan typ-1 diabetiker känner stor oro för hypoglykemiska attacker och att det därför också skulle behövas många fler psykologer med kunskap om KBT-behandling på diabetesmottagningarna.

### 5.3.3 Uppföljning och utvärdering

En regelbunden uppföljning och utvärdering sker vanligtvis en gång per år, om patienten inte har en mer svårinställd diabetes som kräver tätare kontroller. Informationen från denna årskontroll skickas till det nationella diabetesregistret (NDR). I nuvarande journalsystem är det dock svårt att filtrera ut och söka fram relevant information. Likaså saknas funktioner för att skapa gemensamma översiktsbilder som t ex visar på samband mellan olika diagnoser. Stödet för att kunna genomföra en systematisk läkemedelsgenomgång är också bristfälligt, i princip är det patienten själv som bäst kan redogöra för vilka läkemedel som är aktuella. Här pågår dock ett projekt kallat Nationell ordinationsdatabas (NOD) som kommer att börja testats under 2014. Målet är att med NOD ska läkare/sjuksköterskor få en heltäckande bild över vilka aktuella läkemedel som patienten har och därmed ska risken för felmedicineringar minimeras.

## 5.4 Industri/forskning

Industrin och den industriella läkemedelsforskningen (i Sverige) står inför mycket stora förändringar. Omvandlingstrycket i branschen är hårt, med stor spännvidd mellan olika bolag och delsegment. Generellt kan dock konstateras att den tekniska utvecklingen, som i sin tur driver beteendeförändringar hos både de enskilda individerna och i de samhälleliga systemen, påverkar hela branschen. Samtidigt hänger inte lagstiftningen med. Ett tydligt exempel är de ökade myndighetskraven på individrelaterad terapi som inte harmoniserar med rådande lagstiftning där resultat på individnivå ej kan analyseras av industrin. Utöver detta sjunker sedan många år antalet kliniska studier i Sverige. Orsaken till detta har beskrivits i ett flertal utredningar och det kan konstateras att den är multifaktoriell. Till exempel visade Sofia Wallström i sin utredning att införandet av innovativa läkemedel i Sverige har gått från att vara i topp i Europa för 10 år sedan till att vara bland de lägre i dag. Sverige är idag på 16:e plats i EU

när det gäller användandet av innovativ diabetesmedicin. Resultatet blir tyvärr att vården ej får tillgång till nya, innovativa behandlingar.

Bristande ekonomiska styrmodeller inom landstingen skapar suboptimerande incitament för industrin. Genom att modellerna i princip saknar förmåga att beakta sambandet mellan investeringar och effektiviseringar, blir alltid kortsiktiga besparingar det ekonomiskt sunda beslutet. Något som i sin förlängning i princip omöjliggör utveckling av nya mediciner och behandlingar och gör att införande av ny terapi går långsammare och långsammare i svensk hälso- och sjukvård.

Detta är inte minst uttalat i diabetessegmentet: om ett nytt läkemedel kostar mellan 50 och 300 procent mer än traditionella (äldre) läkemedel, vill det mycket till för att ett landsting skall ta in det. De ekonomiska modellerna kan ej hantera eventuella fördelar, då de beaktar kvalitetsaspekten i alldeles för liten omfattning. Dessutom är kvalitetsaspekten i det närmaste omöjlig att påvisa, då bristerna i informationssystemen gör sambanden mellan kvalitet och investeringar (läkemedelskostnader) svåra eller omöjliga att blottlägga.

Samma resonemang som ovan gäller självfallet också för andra offentliga inköp, såsom utrustningar eller nutrition, med undantag från att regelverket avseende kontakten med patienter inte är fullt så hämmande som för läkemedelsindustrin.

Sammantaget gör detta att den samlade vårdindustrin har stora incitament att skapa strukturer och system som blottlägger sambandet mellan individens totala välmående och deras produkter. Detta ligger också i samhällets intressen, då det enda sättet att skapa drastiskt bättre hälsoekonomi är att forskningen får ekonomiskt utrymme, forskning som kan ta fram bättre och mer personifierade produkter som ger friskare individer. Och, slutligen, ligger det självfallet i individens intresse, då endast en välinformerad och kunnig individ, som förstår sambandet mellan sitt eget välmående och en alternativ och ofta dyrare produkt, kan ställa krav på vårdapparaten. Kort sagt, alla parter har att vinna på att det finns bättre möjligheter att se sambanden mellan forskning, investeringar och hälsa.

## 5.5 Aktörerna, systemen och projekten

### 5.5.1 Vården och det offentliga

#### **Socialdepartementet (SoD)**

**Uppgift/roll:** har bl a ansvar för social omsorg, vårdfrågor och folkhälsofrågor. Myndigheter som lyder under SoD inom dessa områden är E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten (FHM), Forskningsrådet för hälsa arbetsliv och välfärd (Forte), Försäkringskassan (FK), Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, Läkemedelsverket (LM, eller Medical Products Agency (MPA), Socialstyrelsen (SoS) samt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

**Projekt:** *Nationell satsning för att lyfta vården av kroniska sjukdomar, Roger Molin*

Enligt internationella och inhemska bedömningar uppskattas kroniska sjukdomar svara för runt tre fjärdedelar av den totala sjukvårdskostnaden. Till de vanligaste kroniska sjukdomarna räknas hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, cancersjukdomar, astma/kroniskt obstruktiv lungsjukdom samt psykiska sjukdomar. Inom respektive förbättringsområde vill regeringen se en utveckling som innebär att personer med kroniska sjukdomar är mer delaktiga i vård och prevention. Det är därför viktigt att vården tillhandahåller kontinuerliga och koordinerade insatser mellan vårdenheter och vårdnivåer. Satsningen pågår under åren 2014–2017.

*Tillgänglig och säker information i hälso- och sjukvård och socialtjänst, Sören Olofsson*

En särskild utredare ska se över ändamålsenlighet och ansvarsfördelning när det gäller tillhandahållande och utformning av IT-stöd för personal, vård- och omsorgsgivare och andra aktörer inom hälso- och sjukvård och socialtjänsten. Uppdraget ska slutredovisas i ett betänkande senast den 27 mars 2015.

### *Effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvård, Göran Stiernstedt*

En nationell samordnare ska göra en analys av hur hälso- och sjukvården kan använda professionernas resurser på ett mer ändamålsenligt och effektivt sätt och ge förslag på åtgärder som kan vidtas på nationell, regional och lokal nivå för att säkerställa att professionernas tid, kunskap och engagemang används på bästa möjliga sätt i syfte att öka hälso- och sjukvårdens effektivitet. Slutrapporten ska vara klar under våren 2015.

### *Ny patientlag föreslås träda i kraft den 1 januari 2015*

En proposition föreslår att en ny lag, patientlagen, införs. Syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

## **Utbildningsdepartementet**

**Uppgift/roll:** handhar nationella frågor om forskning och utbildning med Vetenskapsrådet (VR) som verkställande myndighet. VR har tre huvuduppgifter; att fördela det statliga ekonomiska stödet till grundforskning att vara regeringens rådgivare i forskningspolitiska frågor, samt att informera allmänheten om forskning.

### **Projekt:** *Förutsättningar för registerbaserad forskning, Bengt Westerberg*

Inom forskning som förutsätter tillgång till personanknutna registeruppgifter kan två samhällseliga intressen stå i konflikt med varandra, å ena sidan intresset av att bedriva forskning som ger upphov till ny viktig kunskap och å andra sidan intresset av att skydda den enskilda individens integritet. Det är av stor vikt att regelverket tillgodoser den enskilda individens integritetsskydd för att bibehålla allmänhetens förtroende för forskningen. Uppdraget ska redovisas senast den 30 juni 2014.

## **Socialstyrelsen (SoS)**

**Uppgift/roll:** SoS har ett helhetsansvar för att förvalta och vidareutveckla den nationella informationsstrukturen och det nationella fackspråket för vård och omsorg, det som med ett samlande namn kallas gemensam informationsstruktur. Med den gemensamma informationsstrukturen ska det bli lättare att hitta, överblicka och tolka den information som behöver tillgängliggöras och återanvändas digitalt. Informationsstrukturen ska också öka kvaliteten och jämförbarheten i data för uppföljning, vilket har betydelse för kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

**Projekt:** Arbetet bedrivs främst inom ramen för projekten Nationell informationsstruktur (NI), Nationellt fackspråk (NF) samt förvaltningen av Snomed CT. Snomed CT är ett begreppssystem som syftar till att göra dokumentationen i vård och omsorg enhetlig, entydig och ändamålsenlig. Socialstyrelsen arbetar för att Snomed CT på sikt ska kunna införas och användas i svensk hälso- och sjukvård och socialtjänst. Arbeta med att vidareutveckla det nationella fackspråket för den generella nivån kommer att påbörjas under hösten 2013 och de delar som är nationellt gemensamma beräknas vara slutförda under 2014. Resultatet ska sedan testas innan det kan tas i bruk i dokumentationssystemen.

I uppdateringen av *nationella riktlinjer för diabetesvården* kommer frågor om användning av appar, sociala medier och andra liknande stöd för egenvård att belysas.

**System:** Socialstyrelsen förvaltar därutöver en rad register och databaser samt ansvarar för den s.k nationella registerservicen, en servicefunktion för forskare och de nationella kvalitetsregistren.

**Relation till Hälsotjänsten:** NI:s övergripande processer kan följas när processer definieras i Hälsotjänsten. Om system i vården använder Snomed CT:s ID-nummer skall dessa behållas i det personliga datalagret. Där så är möjligt ska definitioner i Hälsotjänsten mappas mot Snomed CT.

## **E-Hälsomyndigheten**

**Uppgift/roll:** E-hälsomyndigheten kommer att utföra de uppgifter som tidigare utgjorde verksamheten i Apotekens Service AB. Det handlar bl.a. om att verka för sådana funktioner och system som främjar en patientsäker och kostnadseffektiv läkemedelsdistribution samt upprätthållandet av samhällsnyttig infrastruktur och informationsdatabaser som ska vara tillgängliga för bl.a. apotek och vårdgivare. Myndigheten ska även samordna regeringens satsningar på e-hälsa samt övergripande följa utvecklingen e-hälsoområdet.

**System/projekt:** Läkemedelsrelaterade system och tjänster samt upphandlingen av Hälsa för mig.

**Relation till Hälsotjänsten:** Kommer bli en viktig samarbetspartner kring de olika läkemedelsrelaterade projekten och Hälsa för mig kan komma att nyttjas för det personliga datalagret i eko-systemet.

## **Läkemedelsverket (LM)**

**Uppgift/roll:** Läkemedelsverket förvaltar register med vårdrelaterad information och godkänner läkemedel för den svenska marknaden. Läkemedelsverket har också ansvar för tillsyn av medicintekniska produkter (som t.ex. vårdens journalsystem) samt beviljar tillstånd för att bedriva öppenvårdsapotek. Regeringen uppdrog 2011 åt Centrum för bättre läkemedelsanvändning (CBL) vid Läkemedelsverket, att samordna och följa upp arbetet med den nationella läkemedelsstrategin. En omvärldsanalys visar att det finns ett fortsatt behov av att stärka patientperspektivet.

**Relation till Hälsotjänsten:** I den mån tjänster i Hälsotjänsten kommer att räknas som medicintekniska produkter ska de godkännas av LM.

## **Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)**

**Uppgift/roll:** TLV har till uppgift att pröva om ett läkemedel, en förbrukningsartikel eller en tandvårdsbehandling ska subventioneras av staten. TLV administrerar ett system för att hantera ansökningar om subvention av läkemedel, förbrukningsartiklar och tandvård. Myndigheten tillhandahåller även en databas till bl.a. allmänhet och hälso- och sjukvårdspersonal innehållande uppgifter om t.ex. subventionsbeslut. Myndigheten ansvarar vidare för att besluta om handelsmarginalen för apoteksmarknaden.

**Relation till Hälsotjänsten:** Att utifrån PROM samarbeta kring betalningsmodeller.

## **SBU**

**Uppgift/roll:** Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, är en oberoende statlig myndighet som har regeringens uppdrag att utvärdera vårdens metoder ur ett samlat medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv. SBU:s rapporter riktar sig både till dem som arbetar praktiskt med sjukvård och dem som organiserar och planerar sjukvård. Resultaten berör också många patienter och anhöriga. SBU behöver patienter/brukare för att precisera viktiga frågeställningar och göra ett ännu bättre jobb och patienter/brukare har ett mycket stort behov av evidensbaserad kunskap.

**System/projekt:** Ett nytt förslag är att skapa ett hälsobibliotek som över tid kan bidra till bättre informationsutbyte inom hela svenska hälso- och sjukvården. Hälsobiblioteket kan på sikt vara en samarbetspartner till institutioner/landsting som vill ha en plattform för att publicera vissa offentliga dokument. Några möjliga organisationsformer för ett hälsobibliotek är stiftelse, egen myndighet eller självständig enhet inom en myndighet.

**Relation till Hälsotjänsten:** Hälsobiblioteket kan integreras i Ekosystemets definitionsdel.

## **Vårdanalys**

**Uppgift/roll:** En myndighet som har i uppgift att stärka patientens och brukarens ställning genom att granska och analysera vården och omsorgen utifrån ett patient-, brukar- och



medborgarperspektiv. Myndigheten ska bland annat driva på utvecklingen mot en mer patient- och brukarfokuserad vård och omsorg, bland annat genom att granska patienters och närståendes möjlighet till delaktighet och inflytande. Samhällets resurser ska användas på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt.

**System/projekt:** Genomför granskningar inom områden där det finns potential och möjlighet att förbättra patienters, brukares och medborgares hälsa, upplevda kvalitet eller förtroende för vården och omsorgen. Två relevanta rapporter är, *Värdefullt men inte fullvärdigt - Om nyttan med hälsoekonomiska bedömningar av klinikläkemedel* samt *VIP i vården? - Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*.

**Relation till Hälso- och sjukvårdsmyndigheten:** Myndighetens vision stämmer väl överens med Hälso- och sjukvårdsmyndighetens mål varför vi ser stora möjligheter till samverkan, där Hälso- och sjukvårdsmyndigheten kan bidra till att på ett bättre sätt än idag stödja och tillvarata kraften hos patienterna själva för att öka deras inflytande över sin egen vård och sjukdom samt skapa PROM för hälsoekonomiska beräkningar.

### **Folkhälsomyndigheten**

**Uppgift/roll:** Myndigheten tar över de uppgifter som Statens folkhälsoinstitut och Smittskyddsinstitutet har samt vissa uppgifter från Socialstyrelsen. Genom sammanslagningen förbättras förutsättningarna för ett mer effektivt kunskapsbaserat arbete inom folkhälsoområdet.

**Relation till Hälso- och sjukvårdsmyndigheten:** Samarbete kring kvalitetsarbetet.

**Inera (tidigare CeHis ingår):**

**Uppgift/roll:** Sedan årsskiftet 2014 bildar CeHis och Inera en gemensam organisation med namnet "Inera – landsting och regioner i samverkan för e-hälsa". Uppdraget är att utveckla och förvalta produkter och tjänster kring arkitektur och regelverk, infrastruktur, invånartjänster, vårdtjänster samt att delta i EU-projekt.

**System/projekt:** Några aktuella exempel är Sjunet, tjänsteplattformen (TP), NPÖ, Pascal, NOD, 1177/Vårdguiden, Mina vårdkontakter, Din journal på nätet samt epSoS. SLL utvecklar några av dessa tjänster.

**Relation till Hälso- och sjukvårdsmyndigheten:** Då samtliga dessa tjänsters dataöverföring ska hanteras som tjänstekontrakt i tjänsteplattformen kommer dessa data kunna hämtas till Hälso- och sjukvårdsmyndigheten via API gateway eller utbytas med Hälsa för mig. Nya tjänstekontrakt måste troligen (om dessa inte tas fram av andra projekt) tas fram från Hälso- och sjukvårdsmyndighetens sida för att kunna förmedla patientfångad data till vården. 1177.se kan integreras i Ekosystemets definitionsdel.

### **CeSam**

**Uppgift/roll:** CeSam är ett programkontor inom SKL som syftar till innovation och verksamhetsutveckling som tar stöd av IT. CeSam ska arbeta med att skapa grundläggande förutsättningar för utvecklingen genom lagstiftning, informationsstruktur, infrastruktur och informationssäkerhet.

Tillsammans med medlemmarna och i samverkan med stat, näringsliv och organisationer ska CeSam identifiera gemensamma behov av IT-stöd och e-tjänster, ta fram generiska processbeskrivningar och specifikationer samt ge uppdrag till SKL Kommentus Inköpscentral att genomföra upphandlingar som sedan kan avropas av medlemmarna.

**Relation till Hälso- och sjukvårdsmyndigheten:** Samverkan enligt samma princip som med Inera.

### **Stockholms läns landsting (SLL)**

**Uppgift/roll:** Landstingets huvuduppgift är att se till att länets invånare har tillgång till en väl fungerande hälso- och sjukvård och kollektivtrafik.

**System/projekt:** Rådet för samordning av styrning av strategisk IT (RSIT) är en samverkansorganisation för att säkerställa att beroenden kring eHälsa och IT blir omhändertagna. Rådet arbetar på uppdrag av landstingsdirektören.

**System/projekt:** 4D står för fyra diagnoser och består av diabetes typ 2, hjärtsvikt, bröstcancer samt artrit. Syftet är att skapa bättre förutsättningar för kunskapsbyggande och informationsöverföring inom vård och forskning samt att stärka patientens medverkan.

**Relation till Hälsotjänsten:** Tack vare att RSIT adresserar de vårdövergripande frågorna för IT-tjänster inom SLL och 4D:s samutveckling mellan olika områden ökar möjligheterna att skapa tjänster som kan kommunicera med patienter i Hälsotjänsten.

## 5.5.2 Industri/forskning

### .SE

**Uppgift/roll:** .SE (Stiftelsen för internetinfrastruktur) är en oberoende allmännyttig organisation som verkar för positiv utveckling av internet i Sverige och ansvarar för Internets svenska toppdomän .se, med registrering av domännamn samt administration och teknisk drift av det nationella domännamnsregistret.

**System/projekt:** Sambi, ett projekt för säker identifiering är mycket viktigt för att skapa tillit till elektroniska tjänster och handel på Internet. .SE arbetar sedan flera år med identitetsfederationer och fungerar för närvarande som federationsoperatör för två projekt; ett för skolan, Skolfederation, och ett för *Samverkan för behörighet och identitet inom hälsa, vård och omsorg*, Sambi. Visionen med Sambi är att federationen ska fungera som en nationell mötesplats för säkra e-tjänster.

**Relation till Hälsotjänsten:** Resultaten från Sambi blir en hörnsten i eko-systemets inloggnings- och säkerhetsdel.

### Nationella Diabetesregistret (NDR)

**Uppgift/roll:** NDR är ett nationellt kvalitetsregister som används för att utveckla och säkra diabetesvårdens kvalitet. Svensk Förening för Diabetologi är ansvarig för driften av NDR och stöds av Svenska Diabetesförbundet.

**System/projekt:** Är det största nationella kvalitetsregistret sett både till antalet personer med diabetes vars vård registret vill vara ett stöd för, och sett till antalet sköterskor, läkare och annan vårdpersonal som bidrar till och som använder det. NDR är ett verktyg för bättre vård vid en sjukdom där en förbättring kan leda till stora hälsovinster i samhället.

**Relation till Hälsotjänsten:** NDR är intressant både som leverantör till Hälsotjänsten av data kring den enskilde samt mottagare och samarbetspartner kring PROM samt analys och kunskap kring diabetes i stort.

### GS1

**Uppgift/roll:** Är en världsomspännande organisation som arbetar med standardisering relaterad till distributionskedjor.

**System/projekt:** Grunden i GS1-systemet är de unika sifferserier som kan användas i olika kombinationer för till exempel identifiering av artiklar, platser eller gods. Dessa användningsområden kan sammanfattas i begreppet The global language of business.

För att underlätta avläsning av sifferserierna används olika informationsbärare såsom streckkoder, RFID-taggar, DataMatrix med flera. En sista byggsten i GS1-systemet är integrationen av identifierarna i elektroniska handelsmeddelanden (EDIFACT och XML). En vanlig benämning på dessa är ESAP. Genom att integrera identifierarna i handelsmeddelanden kan elektronisk handel förenklas. GS1-koder används också som en del av kollinummer i SSCC-formatet.

**Relation till Hälsotjänsten:** Det finns många områden där GS1:s standarder kan användas och vi avser använda möjligheten att via mobil scanna läkemedel i projektets första fas.

## **LIF**

**Uppgift/roll:** LIF, de forskande läkemedelsföretagen, arbetar för att i samverkan med vården och akademien skapa bästa möjliga förutsättningar för en positiv utveckling av den medicinska forskningen i Sverige.

**System/projekt:** Arbetar för att ett närmare samarbete utvecklas mellan den forskande läkemedelsindustrin, politiken och hälso- och sjukvården kring utbildning, implementering och utvärdering av läkemedel. Det skulle kunna leda till framgångsrik export baserad på svensk spetskompetens.

Arbetar med att påskynda utvecklingen av nationella kvalitetsregister och IT-system för att skapa bättre grund för kvalitetsarbete, jämförelser och forskning inom hälso- och sjukvården. Det handlar också om att i ökad utsträckning kunna erbjuda lösningar på angelägna hälsoproblem där tjänster och program som involverar patienten och sjukvården blir en naturlig del.

**Relation till Hälsotjänsten:** Samverkansplattform med läkemedelsbolagen.

## **Sweden BIO**

**Uppgift/roll:** Är en branschorganisation för life-science sektorn med medlemsföretag inom läkemedelsindustrin, bioteknik, medicinteknik och diagnostik.

**System/projekt:** Har arbetsgrupper för medlemskontakter och samverkan med opinionsbildare, beslutsfattare och politiker

**Relation till Hälsotjänsten:** Samverkansplattform med medlemsföretagen.

## **Swedish Medtech**

**Uppgift/roll:** Är en branschorganisation för medicinteknik.

**System/projekt:** Arbetar för patientsäkerhet och visar på möjligheterna med medicinteknik som en förutsättning för en effektiv vård och omsorg ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

**Relation till Hälsotjänsten:** Samverkansplattform med medlemsföretagen.

## **Roche**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar läkemedel och medicintekniska utrustningar.

**System:** Insulinpumpar och blodsockermätare. Accu-Chek Smartpix är ett datorprogram som har många intressanta analysmodeller och ett varningssystem med rödljus som hjälper användaren att se om man ligger inom uppsatta mål.

**Relation till Hälsotjänsten:** Data från pumpar och mätare ska på enklast möjliga sätt kunna lagras i det personliga datalagret för att kunna användas i olika tjänster. Smartpix kan bli en tjänst kopplad till Hälsotjänsten.

## **Bayer**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar läkemedel och medicintekniska utrustningar.

**System:** Insulinpumpar och blodsockermätare. DiabetesCare, en produkthemsida med information om olika typer av diabetes hjälpmedel och samt bra allmäninformation om diabetes.

**Relation till Hälsotjänsten:** Data från pumpar och mätare ska på enklast möjliga sätt kunna lagras i det personliga datalagret för att kunna användas i olika tjänster.

## **Läkemedelsindustrin – generellt**

**Uppgift/roll:** Bolag som utvecklar, marknadsför och distribuerar läkemedel

**System/projekt:** Det finns inom läkemedelsindustrin en mängd IT-stöd som är kunskapsskapande tjänsteprodukter kring huvudprodukterna läkemedel. Vissa bolag ser dessa som endast nödvändigt stöd till huvudprodukten, medan andra bolag ser en framtid i att utveckla tjänster med högt kunskapsinnehåll för att kunna bredda sina affärsmodeller. Gemensamt för

industrin som helhet är att insikten om behovet av gemensamma marknader och nya kontaktytor är stor.

**Relation till Hälsotjänsten:** Värt att omnämna är Lillys utbildande dataspel för barn och ungdomar, Equalize och Dependency. Novo Nordisk har också en omfattande och högkvalitativ informationstjänst om diabetes, som emellertid är lagd på is. I ett nytt kontext skulle den kunna återuppstå, och är isåfall en mycket solid grund att stå på.

### 5.5.3 Tredjepartsleverantörer

#### **Appva**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar denna produkt.

**System:** Appva, en intressant iPad-app som hanterar signering av läkemedel som kan användas på klinik eller på hembesök. Den ersätter ofta papperslistor och skapar bättre följsamhet och uppföljbarhet när läkemedel ges av professionen.

**Relation till Hälsotjänsten:** Mycket intressant till exempel när en anhörig följer någon som får vård. De håller på att ta fram en egen anhörigtjänst och är mycket intresserade av samarbete.

#### **MedWeb**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar denna tjänst.

**System:** MedWeb, en tjänst som samarbetar med apoteken för att underlätta uthämtning av läkemedel. Genom tjänsten kan patienten antingen få sina mediciner hemskickade eller bestämma en tid för ett visst apotek när alla mediciner som kan hämtas ut finns färdiga och packade i en påse. Detta för att undvika att patienten måste leta på flera apotek för att hitta alla sina mediciner.

**Relation till Hälsotjänsten:** En utmärkt tjänst att integrera för att underlätta logistiken. Intresse för detta finns.

#### **Diasend**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar denna tjänst.

**System:** Diasend har en apparat för datainsamling för de flesta insulinpumpar och blodsockermätare som finns på marknaden. När data har hämtats från insulinpumpen/blodsockermätaren skickas de via en mobilsändare eller dator till ett datalager hos Diasend, där de lagras knutet till patienten. Diasend finns på nästan alla diabetesmottagningar i Sverige (de är stora även utomlands på flera marknader) där läkaren/sköterskan tillsammans med patienten kan logga in och se på resultatet. Det går att skapa en PDF-rapport som kan lagras i patientens journal, men i dagsläget går det inte att överföra data till andra system.

**Relation till Hälsotjänsten:** Om möjlighet till dataöverföring tillkommer kan Diasend bli en viktig del i Hälsotjänsten.

#### **Diabeteshandboken.se**

**Uppgift/roll:** Privat företag som stöds av Svensk Förening för Diabetologi.

**System:** En webbportal med en problemorienterad uppslagsbok både för patienter och alla inom sjukvården som kommer i kontakt med diabetespatienter. Omfattande och aktuell information.

**Relation till Hälsotjänsten:** Kan integreras i Ekosystemets definitionsdel.

#### **Diabetes Tools Sweden AB**

**Uppgift/roll:** Privat företag som levererar produkten Triabetes.

**System:** Triabetes är en CE-märkt medicinsk programvara och on-line tjänst som ger en kombinerad grafisk översikt av näringsintag, blodsocker och insulin som kan anpassas efter personliga önskemål. De har även ett gränssnitt för vården så att vård och patient kan samverka via systemet.

**Relation till HälsoTjänsten:** Föreslås användas som en baskomponent för utvecklingen av HälsoTjänstens första steg.

## 5.6 Slutsats nuläge

- Behovet av en samlad syn på individens informationsförsörjning är uppenbart och väl spritt, i politiken, i vårdapparaten, i industrin och i forskningen. Det börjar också bli uppenbart för de enskilda individerna att informationsförsörjningen när det gäller den personliga hälsan ligger i strykklasse jämte alla andra branscher och samhällssektorer som berör individen.
- De flesta centrala aktörerna är formerade hyggligt bra för att det skall vara genomförbart att driva gränsöverskridande projekt.
- Bättre nationell samordning inom vården skulle underlätta, men är i dagsläget ej avgörande.
- De tekniska förutsättningarna finns på plats, men är inte allt igenom testade.
- De juridiska förutsättningarna finns på plats men är inte testade fullt ut.
- Det finns ett överflöd av delsystem, appar och lösningar, som tillsammans kan bilda en grund för en HälsoTjänst.
- Behovet av att definiera data för att kunna överföra data till synes sömlöst är välkänt.
- Forskningen och industrin behöver bättre data – PROM som kan skapa s k *Big Data*.
- Industrin behöver en tjänstemarknad där deras tjänsteprodukter kan finnas i ett kontext.
- Sambandet mellan vårdindustrins forskning och produkter och den enskilde individens välmående måste blottläggas med helt nya metoder.
- Sambandet mellan investeringar och resultat måste bli tydligare, framförallt hos landstingen.
- Insikten om att informationsförsörjningen måste lösas i samarbete är stor hos i princip alla aktörer.

*”Får vi ihop informationen i vården, så att vi kan börja se sambanden bättre, då tror jag att vi kan både höja kvaliteten och sänka kostnaderna för samhället dramatiskt”*

– Tjänsteman Stockholm läns landsting

## **6 Projektförslag**

Vi har redan konstaterat att förutsättningarna för att starta ett projekt med syfte att nå målet, en sömlös informationsvardag för individen, finns. Vi har valt att kalla den tjänst som vi förelår för HälsoTjänsten, för att undvika stigma, för att fokusera mer på hälsa än sjukdom, men också för att kunna vara relevant i prediabetessammanhang. I detta kapitel går vi steg för steg genom de olika tekniska, organisatoriska samt kommersiella förutsättningar vi kan se för att nå målet: den struktur - eko-systemet - som en HälsoTjänst måste verka i, det första steget - Fas 1 - samt ett förslag till hur vi kan ta detta första steg. Vi beskriver även hur vi går mot Målbild 2017 och Målbild 2024.

### **6.1 HälsoTjänstens tekniska förutsättningar**

#### **6.1.1 Inloggning och säkerhet**

Att som användare kunna logga in en gång och sedan lita på att allt hänger ihop är en grundförutsättning för en användbar tjänst. För att hantera identifierad inloggning och federerade behörigheter pågår projektet Sambi som drivs av .SE tillsammans med eHälsomyndigheten m fl. För att hålla ordning på roller så att det går att styra organisatorisk behörighet finns HSA-katalogen. På nationell nivå finns Mina vårdkontakter (MVK) som erbjuder en säker inloggning till externa tjänster via e-legitimation.

#### **6.1.2 Terminologier, kodverk och ontologier**

Terminologier används som ett språkligt verktyg för att en viss grupp (inom ett fackområde) ska kunna kommunicera på ett överenskommet sätt. En terminologi är en lista över termer med stringenta förklaringar på dessa. Kodverk är en typ av hierarkiska terminologier med ett ID-nummer för varje begrepp, som t ex ICD-10 för diagnoser. Ett sätt att öka uttrycksmöjligheterna för ett kodverk är att skapa en datorontologisk struktur. Det betyder att man inte bara har en hierarki utan flera genom att skapa olika typer av relationer mellan de olika begreppen. Den mest etablerade datorontologin idag är Snomed-CT som successivt utvecklas i ett internationellt samarbete där Sverige deltar.

#### **6.1.3 Överföring av data**

För att kunna överföra datorstrukturerad information behövs ett tekniskt format/struktur som kan bära data och som går att verifiera maskinellt. Den absolut vanligaste standarden för hur man ska strukturera överförbar data är XML där den hierarkiska strukturen bestäms av en XSD (ett XML-schema). Så gott som alla som idag arbetar med IT kan och förstår XML vilket gör det väldigt lämpat samt att det finns färdiga funktioner för att validera och hantera XML i de flesta system på marknaden.

Vården har bestämt sig genom samverkan i Inera att man ska använda tjänstekontrakt i tjänsteplattformen för utbyte av data mellan system i vården och till patienterna. Ett tjänstekontrakt är i grunden en XSD som beskriver en tjänsts överförbara datastruktur. Detta är ett enkelt och rättframt sätt att hantera data för en viss tjänst och man är helt fri att skapa den struktur man behöver. Eftersom friheten är stor är det en utmaning att hantera situationen då det blir många tjänster som helt eller delvis använder samma, eller nästan samma, data. Idag saknas metoder och verktyg för att hantera den situationen.

De mer styrande internationella ansatser för att detta så som HL7 och OpenEHR kommer i och med tjänstekontrakten inte att användas för dataöverföring nationellt i Sverige.

#### 6.1.4 Samverkande processer

Det finns flera aspekter av processer som är relevanta för hälsotjänsten. Dels är det vårdens organisatoriska processer för att hantera patientens väg genom vården men även patientens process utanför vården. För en hälsotjänst är det vitalt att dessa processer på ett sömlöst sätt kan samverka för patientens bästa. Det är i processerna som alla delar av problematiken kring definitioner blir som tydligast då alla data måste kunna användas för att driva processernas beslutssteg och delprocesser måste kunna samverka med de mer övergripande processerna för den enskilde så väl privat som i vården eller omsorgen. Hälsotjänsten med individresponsivitet blir navet för den enskildes processer och ställer därmed krav på hela informationskedjan.

#### 6.1.5 Lagra och använda personligt ägd data

För att en individcentrerad tjänst ska kunna utvecklas väl över tiden krävs att den enskilde äger sin egen data, så att data kan återanvändas, avidentifierad, till flera olika tjänster. De som utvecklar tjänster måste veta varifrån informationen kommer och vilken datakvalitet den har. Även för den enskilde användaren kan det vara bra att förstå vilken data som används i en tjänst. Detta kräver att det finns tydliga definitioner för all lagrad data och att dessa är enkla att ta del av.

#### 6.1.6 Definitioner

Som framgår ovan är det viktigt att det finns definitioner på all data och alla processer och att dessa entydigt hänger ihop samt att kunskapen kring dem är integrerad och kan förstås av människor och användas av datorer. Det saknas idag ett administrativt verktyg för att hantera detta som en del av det övergripande eko-systemet. Se 6.4.2.3 Gemensam datadefinition, för förslag på lösning.

### 6.2 Hälsotjänstens organisatoriska förutsättningar

För att Hälsotjänsten skall fungera hållbart över tiden krävs att den drivs av en organisation vars syfte är tydligt: att på hållbara villkor främja utvecklingen av en för individen fungerande informationstjänst, där alla parter behov - patienten/invånaren, industrin, vårdapparaten och forskningen - tillgodoses, och där individen äger sin egen data, och därmed får dela den på de villkor individen ställer och Hälsotjänsten medger. Regeringen vill även ge patienten ökade möjligheter att påverka sin egen vård genom en ny patientlag som ska träda i kraft 2015. Samtliga aktörer måste bjudas in att delta i organisationens uppbyggnad, och det finns en klar fördel om en patientnära organisation, såsom SSDF, är huvudman, då patientens/individens behov måste stå i centrum för att lösa andra parter behov. Organisationen måste dels ha ett över tiden tämligen fast regelverk, men måste också vara oerhört flexibel och lyhörd mot omvärldsförändringar och -faktorer. Det är en fördel om alla aktörer finns representerade inom organisationens regelverksskapande delar.

Styrgruppens aktörer samt PatientsLikeMe, Diabetes Tools och fyra apoteksbolag (Apotek Hjärtat, Kronans Apotek, Apoteket AB och Lloyds Apotek) vill vara delaktiga i diskussionen kring en fortsättning för att få Hälsotjänsten på plats.

### 6.3 Hälsotjänstens kommersiella förutsättningar

För att Hälsotjänsten skall kunna fungera som det är tänkt, alltså att den inom ramen för sin egen organisation ej ska bygga upp strukturer som redan finns, och heller inte utveckla system, tjänster och lösningar som redan finns, utan fokusera på att få redan existerande fenomen att samverka, är det centralt att det inom Hälsotjänstens operativa enhet skapas en marknad där externa aktörer kan existera på kommersiella villkor. För att t ex apptillverkare skall utveckla och förfina sina tjänster är det nödvändigt att det sker på kommersiella villkor. Omvänt, om Hälsotjänsten kan medverka till skapandet av en marknad, så kommer det att gynna apptillverkare och andra tjänsteleverantörer, då de får betydligt bättre och effektivare marknadsaccess.

## 6.4 Lösningen och strukturen

### **Vad**

– Lösningen och strukturen

### **Eko-system**

- Gemensam inloggning/federerad säkerhet
- Individägd data
- Gemensam datadefinition

### **Hälsotjänsten - Diabetes**

- Arbetar med Eko-systemet
- Kvalitetsgarant
- Regelverk
- Individresponsiv design
- Egenutvecklade applikationer
- Tredjepartsapplikationer
- Datadelande applikationer

### **Fristående applikationer och tjänster**

(kopplade till eko-systemet)

### **Fas 1**

– Sömlös multifunktion för individen

### **Demonstrator**

- DSV-SU, projektledare
- Region Skåne
- Registerforskningsutredningen/KI
- Hälsa för mig
- SLL/4D
- Forte
- Carl Bennet
- InterSystems
- Capish
- Headlong
- Vinnova
- Soc.dpt
- SKL

### **Hälsotjänsten Fas 1**

- SSDF
- Bayer
- Janssen
- Lilly
- MSD
- Nestlé
- Novo Nordisk
- Roche
- SLL/4D
- PatientsLikeMe
- InterSystems
- Diabetes Tools

### **Tredjepartsleverantörer**

- 
- 

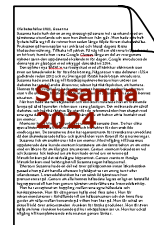
### **Målbild 2017**

– Diabetesverktyget, individuell vårdplan, vårdens expertsystem



### **Målbild 2024**

– Ledarskap, samhällsintegrering, expansion



**Startkansli – Stiftelse – Driftsbolag**

**Första kolumnen *Vad***, beskriver den föreslagna funktioner i ett eko-system, tjänsten själv (Hälsotjänsten), och leverantörer av fristående applikationer och tjänster.

**Andra kolumnen, *Fas 1 – Sömlös multifunktion för individen*** beskriver hur den första milstolpen i projektplanen kan uppnås. Demonstratorn är ett första steg i eko-systemet. Det är ett separat projekt som drivs av Stockholm universitet som skall visa på hur sömlös, hållbar och individuell data kan skapa positiva språngeffekter i en rad samhällssektorer. Den kommer att starta under hösten och visas på eGovlab i Kistas nya framtidskvarter NOD. Hälsotjänstens första fas beskrivs ingående under 6.6. Intressenterna runt Hälsotjänsten ska formera sig under våren/sommaren 2014.

**Tredje kolumnen, *Målbild 2017 – Diabetesverktyget, individuell vårdplan, vårdens expertsystem***. Här kommer fokus att ligga på att utveckla centrala verktyg som via AI åstadkommer dramatiskt förbättrat stöd för individen/patienten och för vården och vårdens processer.

**Fjärde kolumnen, *Målbild 2024 – Ledarskap, samhällsintegrering och expansion***. Genom att ta till sig och arbeta in personligt ägd data kan vårdapparaten och industrin ta på sig ledartröjan när det gäller modern informationshantering, integrera mot andra samhällssektorer samtidigt som Hälsotjänsten expanderar mot andra diagnoser.

**Startkansli – Stiftelse – Driftsbolag**. En organisation måste självfallet finnas på plats för att driva fram de olika delarna i Hälsotjänsten. För att inte tappa tempo och kontinuitet, är det av



yttersta vikt att starta denna organisation så snart som möjligt, för att sedan utveckla den över tiden.

#### 6.4.1 Sammanfattning

Det finns mängder med information och stödjande system i form av appar eller tjänster där en person med diabetes kan få hjälp och stöd idag. Och fler tillkommer ständigt.

Då mycket av en diabetikers vardag handlar om ta hand om sin hälsa så kommer den snabba utvecklingen kring *quantified self* och *wearable devices* göra att datamängden ökar snabbt. Detta i kombination med data från blodsockermätare och insulinpumpar gör att all relevant information för att bygga än mer användbara och stödjande funktioner finns. Men informationen är spridd, svår att nå och kan bli väldigt känslig ur ett integritetsperspektiv.

För att hantera samlandet av all information och kunna hantera säkerhet och integritet ser vi att det kommer att behövas ett fristående *eko-system* kring detta. Eko-systemets tjänster är mer allmängiltiga än Hälso-tjänsten och bör vara publika/allmännyttiga i någon form. Detta eko-system bör hantera gemensam inloggning med federerad säkerhet, gemensam datadefinition samt individägd data.

Med ett eko-system på plats eller på väg att förverkligas framkommer ytterligare behov för en Hälso-tjänst för att ge en person med diabetes de bästa verktygen. Vi börjar i hälsoaspekten då även friska ska kunna ha nytta av tjänsten. Om individen får en sjukdom som diabetes så utökas tjänsten med det som då krävs. Efter att man fått en diagnos är hälsan ju minst lika viktig. Vi kallar denna gradvisa förändring av tjänsten att den är individresponsiv. I detta begrepp ligger även att tjänsten ska kunna ändra sig utifrån sjukdomar eller intressen och att tjänster inne i tjänsten ska kunna förhålla sig till varandra.

Hälso-tjänsten ska naturligtvis helt arbeta med eko-systemets alla delar när de är på plats. Dock kan tjänsten utvecklas utan att hela eko-systemet är färdigt genom att temporärt ta hand om eko-systemets funktioner internt. Utöver detta så ska Hälso-tjänsten vara en kvalitetsgarant både vad gäller den information som presenteras i form av kunskap samt för de värden (data) som individen har.

Hälso-tjänsten behöver ett antal basfunktioner så att tjänster från olika leverantörer kan leva sida vid sidan men där den enskilde får en känsla av en sammanhängande tjänst. För detta krävs att det finns tydliga spelregler för de som tar fram tjänster.

Till sist ser vi självklart att andra, från hälso-tjänsten fristående, tjänster ska kunna fungera i det övergripande eko-systemet.

#### 6.4.2 Eko-system

Eko-systemet är den tekniskt sammanhållande delen för sömlös data kring en individ. Det eko-systemet avser lösa kommer många till nytta men Hälso-tjänstens upplägg gör att den kommer vara en mycket krävande och drivande kravställare.

##### 6.4.2.1 Gemensam inloggning/federerad säkerhet

För att hantera identifierad inloggning och federerade behörigheter finns projektet Sambi som syftar till att lösa dessa frågor gemensamt. Sambi samverkar med såväl leverantörer som e-Legitimationsdelegationen och planerar ha en lösning på plats under 2014.

Vi ser Sambi och Mina Vårdkontakter som den bästa vägen till de nödvändiga eko-systemtjänsterna för den säkerhet som krävs och att Hälso-tjänsten blir en partner i samarbetet.

##### 6.4.2.2 Individägd data

För att en individcentrerad tjänst ska kunna utvecklas väl över tiden krävs att all information som individen har, oavsett härkomst, ska kunna lagras och återanvändas till olika tjänster för individen. För att en tjänsteutvecklare ska kunna bygga en tjänst till en individ måste tjänsteutvecklaren kunna både nå (hämta tekniskt) men även förstå alla de olika informationsmängderna som en individ har. För att kunna göra tjänsten säker måste

tjänsteutvecklaren även förstå varifrån data som används kommer ifrån och vilken kvalitet den har. Det samma gäller för utvärdering och forskningen som kan få tillgång till denna data. Även den enskilde kan behöva förstå vilken data som används i den tjänst man nyttjar.

#### 6.4.2.3 *Gemensam datadefinition*

Inom ett enskilt system kan man bestämma själv vad man kallar olika poster (data) i sitt system och vad de betyder för de som använder systemet. I ett stort system är detta svårt då många användare har olika behov och därför börjar använda det verktyg de har, systemet, till annat än det var tänkt från början. Än svårare blir det när man vill föra över data från ett system till ett annat, sk interoperabilitet. Då måste man säkerställa att den data som lyfts ut från ett system kommer kunna tas omhand av det mottagande systemet och att dess användare förstår denna data på samma sätt som användaren i det sändande systemet gör. Är data dessutom knuten till en viss behörighet måste man säkerställa att den, behörigheten, hanteras motsvarande i det mottagande systemet.

Ju fler system som ska utbyta information med varandra desto mer komplext blir det. I ett personligt datalager ska all tänkbar information om en enskild person *kunna* samlas i dennes datalager och viss data ska kunna slussas vidare till andra system t ex inom vården eller sammanställas för forskning samt användas för nya tjänster för den enskilde. Här krävs att man har tydliga definitioner av all data som kan komma in och att alla kan ta del av tidigare definitioner för att kunna, om det går, passa in ny data med befintlig. Dessutom måste man hålla reda på varifrån all data kommer och behålla den informationen så att mottagaren vet vem som skapat informationen, i vilket verktyg, i vilket sammanhang och med vilken metod. Det är bl a dessa parametrar som behövs för att kunna federera behörigheter enligt ovan.

Det finns många kodverk i vården som överlappar varandra och som beskriver utsnitt av verkligheten på olika sätt och på olika nivåer. Detta gör att kodverk och datorontologier inte kan vara bärande för personligt lagrad data men att de koder som sätts bör bibehållas och, om möjligt, mappas till den struktur som håller det personliga datalagret.

Vi har inte funnit något verktyg på marknaden, vare sig i Sverige eller utomlands, som klarar att hantera alla behov. Inte heller har vi funnit något projekt som adresserar helheten. Socialstyrelsen har inte för avsikt att själva bygga något likande verktyg men bistår med gärna med krav och stöd.

Inom ramen för denna förstudie har Headlong i samarbete med Stockholms universitet/Data- och systemvetenskapliga institutionen färdigställt en metamodel som täcker de behov som redogjorts för ovan. Headlong har även färdigställt systemeringen av ett administrativt definitionsverktyg, Headmaster, som hanterar metamodellen. Vi förslår att Hälsojärkten blir en samarbetspartner och kravställare i det demonstratorprojekt som adresserar metamodellen och verktyget, och som beskrivs nedan.

### 6.4.3 Hälsojärkten

Om eko-systemet ska sköta de underliggande funktionerna för att åstadkomma ett sömlöst informationsflöde så är Hälsojärktens roll att skapa en sömlös användarupplevelse trots tjänster från olika leverantörer.

#### 6.4.3.1 *Arbetar med Eko-systemet*

I Hälsojärkten måste man kunna vara både identifierat inloggad för att nå t ex egen data från vården men även kunna uppträda inkognito genom ett eller flera alias i t ex diskussionsforum. Hälsojärkten får hantera övergångar mellan att vara identifierad till eventuella alias i federation mot andra tjänster.

För att stödja egna basfunktioner och individresponsiviteten måste Hälsojärkten ha en egen databas som uppfyller samma krav som databasen i eko-systemet. Detta är också nödvändigt för att Hälsojärkten skall råda över sin egen utveckling.

#### 6.4.3.2 Kvalitetsgarant

I rapporten *Om eHälsosystemens användbarhet 2013* står det att läsa "Evidensbaserad vård- och medicinsk information som är maskinläsbart tillgänglig och integrerad i det dagliga eHälsosystemet saknas ofta". Detta är naturligtvis ett problem i vården men det blir än mer accentuerat när vi ser på det från patientens perspektiv som ju oftast saknar medicinsk utbildning.

Det finns många bra och vetenskapligt kontrollerade kunskapskällor på nätet och det är ganska lätt att hitta dem med en sökning på internet. Men i en hälsotjänst vore det bättre att kunna låta tjänsteutvecklare väva in kunskapen i sina tjänster. Det vore mycket värt att från källor så som t ex [diabeteshandboken.se](http://diabeteshandboken.se) och [1177.se](http://1177.se) kunna knyta relevant kunskap till de olika vårdrelaterade data som används i en tjänst på ett enkelt sätt och att den hölls uppdaterad automatiskt. Tekniskt finns flera olika lösningar på detta, men det handlar snarare om avtal och samarbete mellan olika parter.

Sedan finns den kunskap som skapas i tjänsten genom utbyte mellan patienter och mellan vårdpersonal och patienter som även denna bör kunna kopplas in direkt när tjänster byggs. Det är viktigt att en användare alltid förstår från vilken källa kunskapen kommer så att man kan värdera den utifrån förtjänst. Därmed inte sagt att kunskap från en medpatient behöver vara sämre än den från andra källor.

#### 6.4.3.3 Regelverk

Då Hälsotjänsten ska fungera som ett ramverk till andra tjänster måste strikta spelregler mejslas fram av organisationen.

#### 6.4.3.4 Individresponsiv design

En bärande tanke med Hälsotjänsten är att den ska anpassa sig efter användaren och följa användarens intresse och tillfälliga engagemang. En individ ska kunna använda tjänsten själv för att hantera sin egen hälsa eller komma in i den som patient med stöd för att hantera sin sjukdom, och sin hälsa.

Det finns mängder med parametrar att förhålla sig responsivt till. Några exempel är ålder, kön, språk, diagnoser, omvärld (t ex anhöriga), stadium (intensitet), fritidsintressen, yrke mm.

#### 6.4.3.5 Egenutvecklade applikationer

Organisationen bakom Hälsotjänsten kan ta fram egna applikationer/tjänster när de saknas på marknaden men utgångspunkten är att dessa ska komma från tredjepartsleverantörer.

#### 6.4.3.6 Tredjepartsapplikationer

Det finns en myriad av appar som hjälper till att hålla koll på hälsan och diabetes. För en person med diabetes finns även ett stort antal blodsockermätare och insulinpumpar. De ska kunna fungera i Hälsotjänsten antingen som applikationer eller via datadelning.

Det är tekniskt enkelt att skapa exporter från appar och utrustning och det finns många tekniska sätt att transportera data till Hälsotjänsten. Det är en affärsmässig fråga snarare än en teknisk. Alla appar som ansluter till Hälsotjänsten måste smidigt kunna överföra all data, för annars faller tanken med ett personligt datalager. Det är ofta dyrt och krångligt att hålla ett datalager för en apputvecklare, så Hälsotjänsten skulle kunna erbjuda lagringstjänsten direkt till utvecklarna vilket skulle förenkla och förbilliga för många mindre utvecklare.

Den amerikanska sajten PatientsLikeMe (som förstudiens namn PLM 3.0 lånar sin förkortning från) är värd ett eget omnämnande. PatientsLikeMe bygger på att enskilda individer beskriver sina sjukdomar, behandlingar och upplevelser öppet för varandra och sedan utbyter erfarenheter med andra i samma situation. Samma funktioner ska finnas i Hälsotjänsten och vi har inlett lovande diskussioner med ledningen för PatientsLikeMe.

#### 6.4.3.7 Datadelande applikationer

De tekniska förutsättningarna för att skicka in och ut data ur vården till och från patienten finns i stort sett på plats via Tjänsteplattformen och API Gateway. Vi ser att en framgångsfaktor för Hälsotjänsten är att samarbeta djupt med projekt som 4D i SLL för att skapa möjligheter att utveckla tjänster som fullt ut kan interagera med vården.

Health Graph från Runkeeper är ett intressant exempel på hur man kan dela data. Runkeeper har öppnat sin egen lagringstjänst genom ett API för andra utvecklare som dels kan använda databasen för att lagra sin apps data samt att de kan bygga tjänster som baseras på den samlade datan i Health Graph. Det finns ca 100 anslutna appar så här finns stora möjligheter för Hälsotjänsten att interagera med dessa via lagrad data. Just möjligheten att ge information till appar är intressant här. Det kan t ex vara en patient som fått motion på recept och som sätter upp mål tillsammans med sin läkare. Dessa mål kan då skickas till t ex Runkeeper och resultaten sedan följas upp.

#### 6.4.4 Fristående applikationer och tjänster (kopplade till eko-systemet)

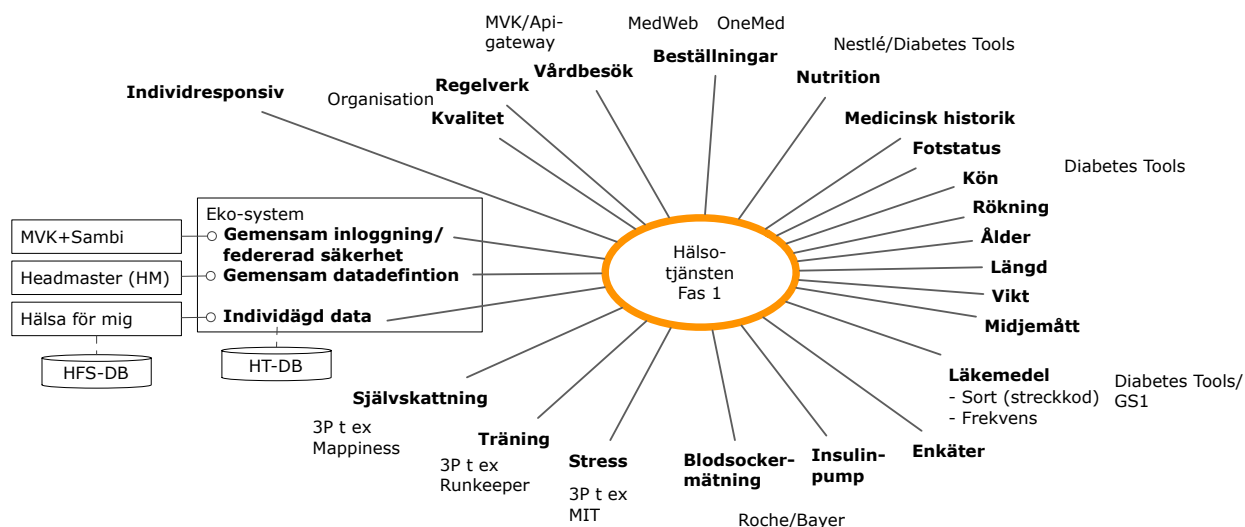
För utvecklare som inte vill vara med i Hälsotjänsten, t ex att de inte hanterar hälsodata, ska eko-systemets tjänster kunna användas av dem ändå.

### 6.5 Demonstratorn (Eko-system fas I)

Enligt principen att inte inom ramen för Hälsotjänsten utveckla redan befintliga metoder eller produkter, föreslår vi att det nödvändiga eko-systemet utvecklas inom ramen för det parallella projektet "Nationell demonstrator för gemensam infrastruktur, inom bl a vården" ("Demonstratorn"). Demonstratorn är ett embryo till ett eko-system, och skall skapa förståelse hos ett antal aktörer för potentialen i sömlös informationshantering och kunskapsgenerering. Projektet drivs av Stockholms universitet, och många av de centrala samhällsaktörer som vill se en lösning på vårdens informationshantering är med i projektet. SLL följer projektet för att kunna utvärdera om det kan vara en modell för hur ett vårdeko-system skulle kunna förhålla sig till t ex Invånartjänster.

Genom att Demonstratorn är ett nationellt projekt som är tänkt att köras på eGovlab på NOD i Kista (en fysisk manifestation för det samlade Kista Science City), så skapas mycket bra visibilitet för Hälsotjänsten, där vi kan skapa förståelse för såväl ambitioner, som hur Hälsotjänsten fungerar i ett ekosystem som verkligen tillåter såväl personligt ägd data, som sömlöst informationsutbyte.

## 6.6 Fas I – Sömlös multifunktion för individen



### 6.6.1 Beskrivning

Denna första fas av Hälsotjänsten, Fas 1, ska innehålla alla delar som beskrivits ovan. Stora delar av tjänsten utgår från Diabetes Tools (DT) system, Triabetes som idag består dels av appar för iPhone och Android samt en webb-tjänst. Dessa ska anpassas för att fungera i tjänsten men kommer tekniskt att köras på Diabetes Tools befintliga server. Data ska kunna utväxlas med Hälsotjänstens databas (HT-DB).

Bilden ovan visar vilka funktioner som Fas 1 ska ha och vilka som Hälsotjänsten samarbetar med för att förverkliga dem. I och med att eko-systemet inte fullt ut är på plats kommer Fas 1 hålla de funktioner i enklast möjliga form som behövs internt.

Hälsotjänsten Fas 1 ska ge en samlad överblick av *motion*, *nutrition* och *självskattning* för en individ som är intresserad av sin hälsa. Överblicksbilden ska sedan kunna byggas ut med blodsockervärden och insulin (eller andra läkemedel) för en person med diabetes. Denna överblick och delfunktioner därnunder ska anpassas för typ 1 och 2. Detta blir den första versionen av *individresponsiv design*. Bilden nedan är en artistisk tolkning av Fas 1:s överblicksbild för en diabetiker.



I överblicken ska även kalenderhändelser såsom *vårdbesök* och *beställningar* kunna ses. För vårdbesök görs kopplingen via MVK och Api-gateway. För beställning av medicin görs kopplingar via MedWeb och i möjlig mån OneMed.

Gränssnittet har enkla symboler och gränsvärden för snabb överblick och arbetar med en relativ skala för motion, nutrition samt självskattning för att kunna samla olika data i en och samma bild.

Basdata är uppgifter som registreras en gång eller då och då. De är *kön*, *medicinsk historik*, *ålder*, *längd*, *vikt*, *midjemått*, *rökning* och *fotstatus*.

För *nutrition* har Triabetes en bra och heltäckande funktion idag för den som vill jobba med födoämnesintag på detaljerad nivå. Den ska i samarbete med Nestlé anpassas för överblicksbilden och för den som vill kunna registrera sina intag på en enklare och mer övergripande nivå samt för de som bara är intresserade av att kolhydratsintag. Detta blir ytterligare en del av individresponsiviteten.

Vilka *läkemedel* man står på kan registreras och vilken dosering som gäller. Vi ska i samarbete med GS1 utveckla inmatningsstödet med hjälp av streckodsläsning. Kopplingen till *blodsockermätare* och *insulinpumpar* görs i samarbete med Roche och Bayer för deras produkter. Vi tar fram nödvändiga verktyg för överföring av de data som genereras.

Vi skapar kopplingar mot ett antal tredjepartsleverantörer av appar via datadelning genom koppling till Health Graph:s API. Det blir för *träning* (t ex Runkeeper), för *självskattning* (t ex Mappiness) samt *stress* (t ex via MIT).

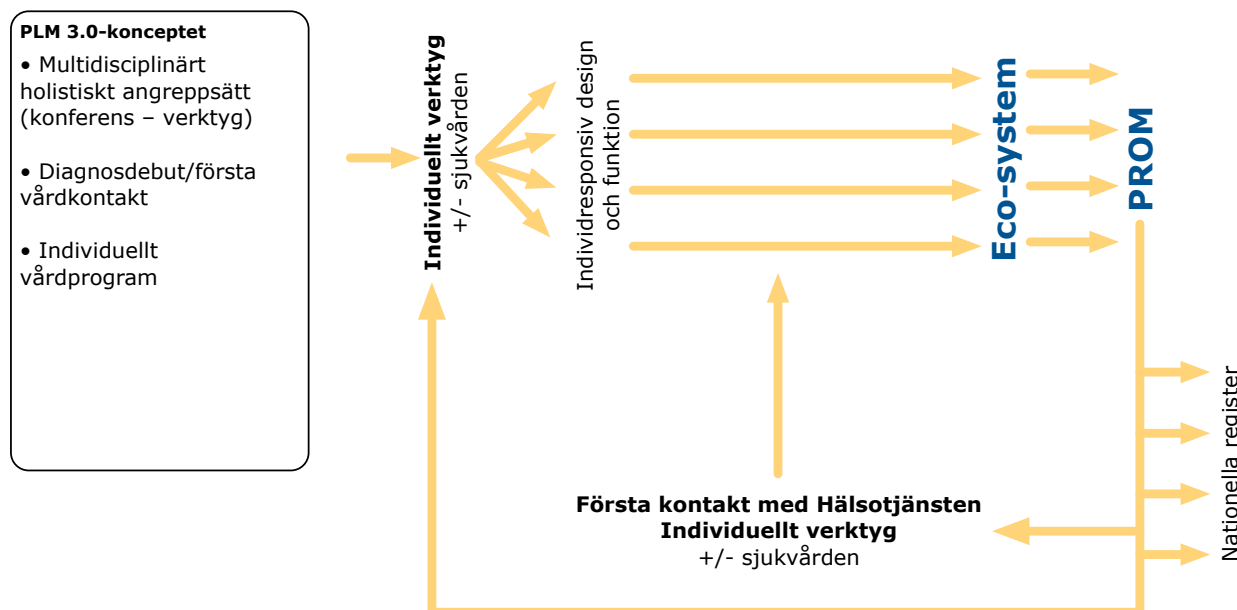
Fas 1 ska stödja *enkäter* till användarna. Om den enskilde godkänner att få enkätfrågor kan dessa pushas ut till användare när mer specifika frågor behöver ställas än de som man kan få svar på via analysen av data som genereras. Frågorna ska kunna individanpassas så att en viss enkät bara går till de som har ett visst läkemedel eller en viss produkt.

Även renodlade informationstjänster kan ingå, till exempel utbildningsspel, informations- och utbildningsmaterial kring läkemedel/produkter/diabetes samt tjänster som *Min journal på nätet*.

Hälsotjänstens organisation ska under framtagandet av Fas 1 arbeta med metoder för att säkra *kvalitet* samt definiera de *regelverk* som ska gälla.

Utrullningen skall självfallet utvecklas inom ramen för genomförandeprojektet, men värt att nämna redan nu är att Apotek Hjärtat, som vill vara med under nästa fas, har en kundklubb med 1,3 miljoner medlemmar som man gärna ställer till Hälsotjänstens förfogande.

## 6.7 Målbild 2017 – Diabetesverktyget, individuell vårdplan, vårdens expertsystem



I Målbild 2017 ser vi att det viktigaste är att utveckla det centrala verktyget i Hälso- och sjukvården. Detta verktyg, *Diabetesverktyget*, är det individuella stöd som beaktar och integrerar alla parametrar som påverkar individens diabetes och välmående. Genom att parametrar kontinuerligt sammanvägs och återförs in i verktyget genererar Diabetesverktyget patientens *Individuella vårdplan*, som därmed hela tiden hålls uppdaterad och aktuell. Diabetesverktyget har också ett vårdgränssnitt, vilket på motsvarande sätt är vårdens verktyg för att hantera patientens samtliga diabetesrelaterade parametrar. Diabetesverktyget utvecklas lämpligen i nära samarbete med NDR och CoE diabetes Stockholm, som ju enligt det politiska initiativet skall ha ett multidisciplinärt och kunskapsbyggande angreppssätt.

Bilden visar hur Diabetesverktyget är tänkt att fungera processuellt. Antingen ansluts man till tjänsten via hälso- och sjukvården (det vanligaste för diabetes typ 1) där hälso- och sjukvårdsorganisationen blir en guide för individen, eller så väljer man att ansluta sig själv, varvid verktyget ger ett individanpassat stöd. Resultatet blir ett individuellt vårdprogram som ligger i verktyget och där utfallet och resultatet kontinuerligt implementeras och integreras, så att man som en individ alltid har ett uppdaterat stöd i sin totala livssituation.

Tjänsten har också individresponsiv design och funktion.

## 6.8 Målbild 2024 – Ledarskap, samhällsintegrering och expansion

Utvecklingen av informationshanteringen inom vårdapparaten har inte följt med andra samhällssektorer, mycket beroende på den splittrade strukturen. Två jämförelser:

- Skatteverkets utveckling från Allmän självdeklaration till SMS-deklaration.
- Det finansiella systemets utveckling från manuell checkhantering och manuell girobetalning över disk, via postbefordrad postgirohantering, till dagens direktöverföringar via telefon när du handlar på gatan i Marrakech.

Man kan förstå att en diabetiker tycker att det är litet märkligt att inte värdena är där omedelbart, online och sömlöst och överallt, samtidigt.

Visionen för PLM 3.0 är att hela vårdsektorn, inkl life science-industrin, om tio år skall vara en spjutspets jämfört andra segment när det gäller modern informationshantering med individen i centrum, fullständigt integrerat med andra samhällssektorer och branscher.

Det går att strategiskt vända en eftersatthet till ett försteg, såsom man i den sk tredje världen idag ofta har betydligt mer avancerade informationsmotorvägar än i den sk industrialiserade världen, tack var att man inte har suttit fast i gamla strukturer. Motsvarigheten inom vården är att de gamla strukturernas tröghet tvingar fram individägd data, något som kommer att vara *world's first* och skapa enorma språngeffekter.

Här har Hälsotjänstens strategiska uppbyggnad alla förutsättningar för att ta ledning genom att utifrån personligt ägd data integrera andra diagnoser och andra samhällssektorer.

## 6.9 Startkansli – Stiftelse – Driftsbolag

Som tidigare konstaterats har vi mött påtagligt stor förståelse och acceptans för tankarna bakom PLM 3.0; att patienten tar initiativet för att lösa informationsproblematiken i vårdapparaten och industrin. För att nå kontinuitet i arbetet, och ta vara på det kanske unika tillfället som uppstått i glappet mellan historiska initiativ med begränsad verkningsgrad och kommande projekt, är det extremt viktigt att inte tappa tempo och kontinuitet. Vi anser därför att det är i det närmaste nödvändigt att sätta en organisation som kan börja verka för att nå målsättningen omedelbart vid rapportens överlämnande. En hearing är planerad att äga rum i landstingshuset SLL innan Almedalen 2014, och vid detta tillfälle bör ett startkansli vara på plats. Startkansliet arbetar huvudsakligen med att få organisationen på plats samt utveckla projektet, vilket framförallt innebär marknadsföring/PR/lobbying och projekt- och affärsutveckling (inklusive finansiering).

Den långsiktiga förvaltande organisationen i form av t ex en stiftelse varken kan eller bör brådskas fram. Det dagliga utvecklings- och förvaltningsarbetet sköts interimistiskt av startkansliet. Ett driftsbolag måste emellertid vara på plats senast i samband med lansering av Hälsotjänsten.



## 6.10 Projektplan

Att göra en projektplan för ett projekt vars yttersta målsättning är att skapa en innovativ blandning av socialt medie för en kronikergrupp, ett verksamhetsstöd inom en stor del av vården, en informationsförsörjning för forskningen och industrin samt en kunskapsplattform för akademien är ungefär som att säga att man skall göra en projektplan för Facebook (innan det fanns), dvs ett nytt, innovativt medie med en väsentlig del av jordens invånare som användare inom tio år, alltså omöjligt eller åtminstone dumdrigt. Vad vi kan göra är att staka ut en roadmap som leder oss de första stegen, och som har stringensen och potensen att skapa en organism som kan börja leva sitt eget liv, dvs av egen kraft utveckla sig mot målet.

| Steg    | Tid                 | Moment                                                                                                                                                                     |
|---------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1       | maj 2014            | Möte med SSDF, finansiärer, SLL, PatientsLikeMe, BCG och andra intressenter för att avhandla konstellation, ägande, finansiering och organisation.<br>Sammankallande: SSDF |
| 2, TG1  | maj/juni 2014       | Beslut om igångsättning av Startkansli                                                                                                                                     |
|         | maj/juni 2014       | Startkansli SSDF: kommunikation, utveckling, finansiering                                                                                                                  |
|         | juni 2014           | Hearing på landstingshuset SLL                                                                                                                                             |
|         |                     | Diskussion om ev utökande av intressegrupp, bl a apoteksbolag                                                                                                              |
| 3       | aug 2014            | Detaljerad projektplan för Fas 1                                                                                                                                           |
|         |                     | Utarbetande av affärsmodell för Hälsotjänsten                                                                                                                              |
|         |                     | Utarbetande av kvalitetssystem                                                                                                                                             |
|         |                     | Utarbetande av marknadsföringsplan                                                                                                                                         |
|         |                     | Utarbetande av regler och riktlinjer                                                                                                                                       |
| 4       | nov/dec 2014        | Bildande av driftsbolag                                                                                                                                                    |
| 5       | årsskifte 2014/2015 | Släpp av Fas 1                                                                                                                                                             |
| 6, TG2  | Q1 2015             | Utvärdering Fas 1                                                                                                                                                          |
| 7       | Q1 2015             | Plan för 2015, utökning av Fas 1                                                                                                                                           |
| 8       | Q1 2015             | Planering nästa steg i samarbete med PatientsLikeMe                                                                                                                        |
| 9, TG3  | mars 2015           | Plan för organisationens långsiktiga förvaltning                                                                                                                           |
| 10, TG4 | april 2015          | Plan för Målbild 2017 - Diabetesverktyg individ/vård                                                                                                                       |
| 11      | 2015-2017           | Konstruktion av centralt verktyg i samarbete med CoE/4D                                                                                                                    |
| 12      | 2017                | Målbild 2017 - Diabetesverktyg individ/vård                                                                                                                                |
| 13      | 2024                | Målbild 2024 - Ledarskap, samhällsintegrering, expansion                                                                                                                   |

### Kommentarer:

TG står för Toll Gate: större beslutstillfälle då styrelse/styrgrupp har att ta ställning till vidare inriktning.

Steg 8, planering med PatientsLikeMe, här tittar vi på att ta in hela (eller delar av) PatientsLikeMe:s sociala aspekt

Steg 11, *Diabetesverktyg*, beskrivs i p 6.7 och bör ske i samråd/samarbete med CoE-projektet (förutsatt att det är vältajmat) eller annan framstående diabetesenhet baserad på multidisciplinär nätverkssjukvård, samt 4D-projektet.

Steg 12 – 13 är av förklarliga skäl rapsodiska, och framförallt beroende av TG4.

## 6.10.1 Budget

| Moment                                                                     | Kostnad SEK      |
|----------------------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Startkansli SSDF - 10 2015</b>                                          |                  |
| Drift                                                                      | <b>400 000</b>   |
| <b>Fas 1</b>                                                               |                  |
| Kopplingar till eko-systemet                                               |                  |
| Utveckling av individresponsivitet                                         |                  |
| Utveckling av gränssnitt                                                   |                  |
| Utveckling av egen databas för lagring                                     |                  |
| Utveckling av kompletterande funktion                                      |                  |
| Konsultarvoden                                                             | 4 000 000        |
| Hårdvara                                                                   | 50 000           |
| Övrigt 15%                                                                 | 607 500          |
| <b>Kostnader för eko-system</b>                                            |                  |
| För att använda sig av Demonstratorn krävs en medfinansiering av projektet |                  |
| Kostnad                                                                    | 500 000          |
| Utveckling av Fas 1, summa                                                 | <b>5 157 500</b> |
| <b>Drift per månad</b>                                                     |                  |
| Licenser och serverdrift, 10 000 användare                                 | 200 000          |
| Support och utveckling                                                     | 100 000          |
| Övrigt 15%                                                                 | 45 000           |
| Driftskostnader per månad                                                  | <b>345 000</b>   |
| <b>Organisation 12 mån, - 06 2015</b>                                      |                  |
| Marknadsföring                                                             | 120 000          |
| Kvalitetsarbete                                                            | 120 000          |
| Regler och riktlinjer                                                      | 120 000          |
| Strategi och ledning                                                       | 120 000          |
| Administration                                                             | 120 000          |
| inköp av insatsvaror                                                       | 150 000          |
| Styrelsearvoden                                                            | 140 000          |
| Övrigt 15%                                                                 | 133 500          |
| Organisation år 1                                                          | <b>1 023 500</b> |

### Kommentarer:

Hälsotjänstens första steg, **Fas 1**, består till största del av engångskostnader. Att knyta nya tjänster till grundtjänsten kommer under senare del av projektet att bli en relativt enkel, och därmed billig, åtgärd.

**Demonstratorns** budget är ca 7 MSEK, där de största finansiärerna bidrar med ca 2 MSEK/organisation.

**Drift per månad** räknat i första steget på 10.000 användare, och går därmed i stort sett på listpriser. I en fullskalig miljö, med hundratusentals användare sjunker självfallet kostnaden/användare drastiskt, och blir föremål för förhandling. Räknas från att att Fas 1 – Hälsotjänsten, går live, dvs ca Q1/2015.

**Organisation 12 mån** utgår från att organisationen operativt drivs på konsultbasis, för att åstadkomma en så smidig och snabbriktig organism som möjligt. Organisationen påbörjar sitt arbete vid instiftarnas beslutstillfälle, dvs innan utveckling av Fas 1 – Hälsotjänsten startas.

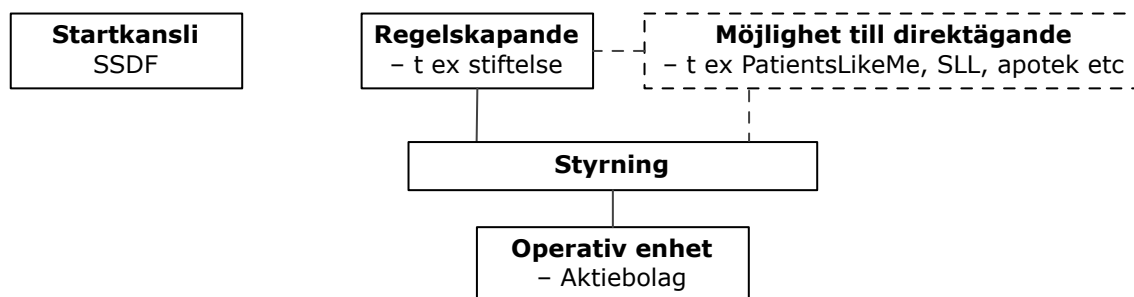
**Intäktsbudget** är inte utvecklad, men skall utvecklas inom ramen för det operativa projektet (Steg 3 i Projektplanen). I detta tidiga skede kan dock konstateras när det gäller intäkter för Hälsotjänsten, så består den åtminstone av följande komponenter:

- Avgift/provision för marknadsaccess från ingående tjänsteleverantörer.
- Avgifter för datahosting från ingående tjänsteleverantörer.
- Projektintäkter från vården då tjänsten blir en del av vårdapparaten.
- Avgifter från vården, då tjänsten dels kommer att bli en del av vårdapparaten, men också vara en kraftfull kvalitetshöjare för patienten. Hur detta skall gå till måste självfallet utvecklas, då det kan bli problematiskt inom ramen för nuvarande ersättningsmodeller.
- Försäljning av data till industrin och forskningen.
- Försäljning av riktade undersökningar till industrin och forskningen.
- Avgifter till användare för extratjänster. Bastjänsten för diabetiker bör vara avgiftsfri, och därmed bekostas av det allmänna.

### 6.10.2 Organisation

Ett startkansli vars huvudsakliga uppgifter är att få organisationen på plats och utveckla Hälsotjänsten tills den ordinarie organisationen finns, etableras omgående på SSDF. Huvudsakliga arbetsuppgifter är marknadsföring/PR/lobbying och projekt- och affärsutveckling (inklusive finansiering).

Den förvaltande organisationen bör delas upp på en operativ del och en styrande och regelsättande del. Den regelsättande delen stipulerar hur och på vilket sätt den operativa enheten (AB) skall verka, hur ev vinster skall användas etc. Denna utser också styrelse i bolaget.



Den regelskapande enheten organiseras lämpligen i en stiftelse, då stiftelseformen garanterar långsiktighet och stabila förhållanden. Den brist på insyn som många stiftelser ibland får berättigad kritik för, går att komma till rätta med genom en urkund som främjar genomskinlighet (i lämplig utsträckning).

Det operativa bolaget bör fungera som vilket normalt bolag som helst, där stiftelsen styr utdelningsprinciper och andra grundläggande principer.

Vissa viktiga aktörer kan ha svårt att delta i en stiftelse, varför direktdeläggande självfallet också kan fungera. Stiftelseurkunden stipulerar förhållandet mellan direktägande organisationer och stiftelsen.

## 7 Om konsulten

Headlong skapar möjligheter och löser problem inom sjukvård och lifescience, såväl i Sverige som internationellt. Målsättningen är att skapa effektivare sjukvård, lönsammare lifescience-industri och bättre samhällsekonomi. Genom högkvalitativa konsultinsatser och kreativa tekniska lösningar bygger vi hållbara och framtidssäkra projekt och lösningar, där visionen är ett ekosystem med patienten i centrum, där individen äger sin egen data.

Vi har egen expertkompetens inom affärsutveckling, projektledning, politik/samhälle, management, organisation, system och ICT, samt ett omfattande nätverk inom andra kompetensområden.

Medverkande i rapporten:

Andreas Silow, projektledare och huvudförfattare.

Robin Jeffner, teknisk projektledare och ansvarig för tekniska och teknisk-organisatoriska analyser och lösningar.

Gösta Enberg, informatisk expert.

Johan Järte, medicinsk expert.

Jens Eliasson, systemexpert.

Samt självfallet ett stort tack till SSDF, SLL och alla deltagare från de finansierande bolagen som hjälpt till med ovärderlig kunskap och input:

Anders Lönnberg, SSDF

Anders Toll, Lilly

Anna Käll, Janssen

Billie Pettersson, fd MSD

Eva Lagging, SSDF

Eva Printz, SLL

Jacob Ahlsson, Roche

Jeanette Adolfsson, Janssen

Katarina Bergshem, SSDF

Konrad Koeble, Nestlé

Magnus Barkstedt, Novo Nordisk

Magnus Wassén, MSD

Maria Sjöström, SSDF

Marta Frick, Lilly

Mikael Widlund, Bayer

Pia Boberg, MSD

Susan Suchdev, Nestlé

Tobias Nilsson, SLL

Samt Mats Olsson, Kairos Future, för visionstexten "Diabeteshälsa 2024, Susanna".

Illustrationer och scenarier av Usify.

Illustrationer till omslag och Hälsotjänsten Fas 1, Anna Gunneström, Bild & Bokstav.

## 8 Möten och intervjuer

|                      |                          |
|----------------------|--------------------------|
| Alice Mukaru         | GS1                      |
| Anna Karin Wallin    | SSDF                     |
| Anders Lönnberg      | SSDF                     |
| Anders Sonesson      | Diasend                  |
| Anders Toll          | Lilly                    |
| Anders Weilandt      | Diabetes Tools           |
| Anna Käll            | Janssen                  |
| Anna-Karin Eskilsson | Roche                    |
| Bengt Stavenow       | Region Skåne             |
| Bengt Westerberg     | Utbildningsdepartementet |
| Billie Pettersson    | fd MSD                   |
| Bjarne Sjödel        | Acando                   |
| Bo Holmberg          | SSDF                     |
| Bo Rundelius         | SSDF                     |
| Brad Gescheider      | PatientsLikeMe           |
| Carl Wikefeldt       | Diabetestools            |
| Casper Winsnes       | Chorus                   |
| Catarina Barkman     | SLL                      |
| Christina Sollenberg | SLL                      |
| Claes Ånstrand       | LoveOne                  |
| David Hakken         | Indiana University, EIT  |
| Emma Calderon        | SLL                      |
| Erik Per-Jons        | DSV/SU                   |
| Eva Lagging          | SSDF                     |
| Eva Leach            | eHälsomyndigheten        |
| Eva Printz           | SLL                      |
| Ewa Ställdal         | Forte                    |
| Eva Toft             | Ersta diakoni            |
| Filippa Nyberg       | Svenska Läkaresällskapet |
| Gudrun Jonsson       | SLL                      |
| Hans Karlsson        | SKL                      |
| Helena Nilsson       | SoS                      |
| Henrik Schildt       | Acando                   |
| Ivar Hjelm           | SSDF                     |
| Jacob Ahlsson        | Roche                    |
| James Heywood        | PatientsLikeMe           |
| Jan Andersson        | SLL                      |
| Jeanette Adolfsson   | Janssen                  |
| Katarina Bergshem    | SSDF                     |
| Kenneth Matz         | SSDF                     |
| Konrad Koeble        | Nestlé                   |
| Lars Gustafsson      | Acando                   |
| Lena Blom            | SLL                      |
| Magnus Barkstedt     | Novo Nordisk             |
| Magnus Wassén        | MSD                      |
| Maria Sjöström       | SSDF                     |
| Marta Frick          | Lilly                    |
| Mats Olsson          | Kairos Future            |
| Mikael Widlund       | Bayer                    |

|                        |                         |
|------------------------|-------------------------|
| Mårten Mannström       | SLL                     |
| Niklas Eklöf           | Socialstyrelsen         |
| Niklas Sundler         | Telia Sonera            |
| Nina Rehnqvist         | SBU                     |
| Otto Medin             | Intersystems            |
| Patrik Hansson         | SLL                     |
| Paul Johannesson       | DSV/SU                  |
| Pia Boberg             | MSD                     |
| Ragnar Lindblad        | Swedish Medtech         |
| Roger Juhlin           | Gothia Forum            |
| Roger Molin            | Socialdepartementet     |
| Soffia Gudbjörnsdottir | NDR                     |
| Staffan Hagnell        | .SE                     |
| Staffan Lindblad       | KI                      |
| Stefan Larsson         | Boston Consulting Group |
| Susan Suchdev          | Nestlé                  |
| Susie de Ciutiis       | SSDF                    |
| Sören Olofsson         | Socialdepartementet     |
| Thomas Siltberg        | Chorus                  |
| Tobias Nilsson         | SLL                     |
| Tomas Wennebo          | GS1                     |
| Uno Fors               | DSV/SU                  |

Ett 20-tal patienter har intervjuats.

## 9 Referenslista

1. En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården, 2013  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/22/89/06/8177d009.pdf>
2. En samlad kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård och socialtjänst, 2014  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/23/62/53/b9f37d7a.pdf>
3. Förutsättningar för registerbaserad forskning, 2013  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/20/80/59/3ec8a764.pdf>
4. Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar, 2014  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/23/33/80/a4122ff1.pdf>
5. Tillgänglig och säker information i hälso- och sjukvård och socialtjänst, 2013  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/23/10/46/379d257e.pdf>
6. Störande eller stödjande? Om eHälsosystemens användbarhet 2013  
[https://www.vardforbundet.se/Documents/Rapporter/Nationella/St%C3%B6rande%20el%20st%C3%B6djande\\_eHA%20slutrapport\\_rev2.pdf](https://www.vardforbundet.se/Documents/Rapporter/Nationella/St%C3%B6rande%20el%20st%C3%B6djande_eHA%20slutrapport_rev2.pdf)
7. Din journal på nätet, slutrapport 2012  
[http://www.inera.se/Documents/TJANSTER\\_PROJEKT/Journal\\_pa\\_natet/Din\\_journal\\_pa\\_natet\\_slutrapport\\_120206.pdf](http://www.inera.se/Documents/TJANSTER_PROJEKT/Journal_pa_natet/Din_journal_pa_natet_slutrapport_120206.pdf)
8. Identitets- och behörighetsfederation för eHälsa, förstudierapport 2012  
<http://www.sambi.se/wordpress/wp-content/uploads/2012/10/Slutrapport-federation-inom-eHalsa1.pdf>
9. VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom, 2014  
<http://www.vardanalys.se/Global/Rapporter%20pdf-filer/2014/2014-2-VIP%20i%20v%C3%A5rden.pdf>
10. Framtidsplanen andra steget - konkretisering av det fortsatta arbetet, 2013  
[http://www.sll.se/upload/Framtidsplanen\\_andra\\_steget\\_konkretisering\\_av\\_det\\_fortsatta\\_arbetet.pdf](http://www.sll.se/upload/Framtidsplanen_andra_steget_konkretisering_av_det_fortsatta_arbetet.pdf)
11. Rätt information vid rätt tillfälle inom vård och omsorg – samverkan utan verkan?, 2011  
[http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/13256/2011\\_19\\_ratt\\_information.pdf](http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/13256/2011_19_ratt_information.pdf)
12. The Data Explosion and The Future of Health, 2011  
<http://www.kairosfuture.com/publications/reports/the-data-explosion-and-the-future-of-health/>
13. Empati och high tech, 2012  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/20/40/43/08a34c17.pdf>
14. Vårdanalys
  1. <http://www.vardanalys.se/Rapporter/2014/Vardefullt-men-inte-fullvardigt---Om-nyttan-med-halsoekonomiska-utvarderingar-av-kliniklakemedel/>
  2. <http://www.vardanalys.se/Rapporter/2014/VIP-i-varden-Om-utmaningar-i-varden-av-personer-med-kronisk-sjukdom/>
- 15 Patientmaktsutredningen har lett fram till följande lagförslag för 2015  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/23/55/28/b8c8d500.pdf>