

IAKTTAGELSER FRÅN PACE-PROJEKTET - OM EGENMONITORERING INOM CANCER

– Tips för dig som står i begrepp att introducera
egenmonitorering i er verksamhet

2023

HELIX Rapport 23:003

HELIX Competence Centre
Linköpings universitet
SE-581 83 Linköping
Sweden

Tryck: LiU-Tryck, Linköping 2023, <http://liu.se/helix>

Arbetet är en del av de Strategiska innovationsprogrammen Swelife och Medtech4Health, en gemensam satsning av
Vinnova, Formas och Energimyndigheten

Huvudförfattare

Mattias Elg & Daan Kabel, *Linköpings universitet*

Jesper Olsson (Koordinator) & Johanna Lagergren, *Tamro*

Tony Andersson, *Region Kronoberg*

Martina Boström, *Region Jönköpings Län*

Helena Conning, *Careofconning*

Maria-Teresa Essen-Möller & Petra Sommarlund, *Cuviva*

Förord

Det VINNOVA finansierade projektet PACE startade år 2020. I projektet har regioner, patientföreträdare, teknikföretag, läkemedelsföretag (Lif) och läkemedelsdistributör samverkat för att utforska möjligheter med egenmonitorering i specialistvården inom cancerområdet i syfte att bidra till en effektivare vård och stärka patienters autonomi och trygghet.

När Tamro tog initiativet till PACE-projektet sågs ett behov av att skapa ett fleraktörssamarbete som sträcker sig bredare än sjukvård och patient. Satsningar inom egenmonitorering hade gjorts av både läkemedels- och medtechföretag men utan större genomslag. Vid tidpunkten rådde en otakt och brist på förståelse för var i utvecklingen de olika aktörerna befann sig.

Patientorganisationerna hade tagit del av positiva forskningsresultat för monitorering av symtom och förväntade sig anpassningar av behandlingar. Läkemedels- och medtechföretagen stod med färdiga system och blickade mot nästa steg med förväntan på breddinföranden inom vården och att få tillgång till användardata som skulle ge insikter om hur patienten tog sin förskrivna behandling och effekter av denna. Men hälso- och sjukvården hade inte börjat använda tekniken. Nödvändig anpassning av såväl tekniska system som processer och organisation återstod. Utifrån situationen fanns ett stort behov av att både hitta nya arbetsformer för samverkan liksom att lära mer om hur egenmonitorering kan introduceras i praktiken. Sedan projektstarten 2020 har flera regioner upphandlat eller påbörjat upphandlingar av system för egenmonitorering. Med beslut om upphandlingar följer även regionernas insikter och beslut om resursättning av stödstrukturer och integrationer för framgångsrik användning. Men det konstateras att de upphandlingar som genomförs fokuserar på stöd till patienter med kroniska sjukdomar så som KOL, hjärtsvikt, hypertoni och diabetes. Ännu så länge har det inte kommit upphandlingar som rör cancervården.

Projektet har utgått från en befintlig konfigurerbar medicinteknisk egenmonitoreringsplattform som utgjort testbädd för de förslag till innehåll som utarbetats i projektet. Arbetet med att skapa innehåll har genomförts med co-designbaserade arbetssätt mellan patienter, närstående och vårdpersonal. Utifrån de identifierade behoven som framkommit i workshops med patienter och det ”glapp” i arbetsprocessen kring identifiering av symtom på neuropatier (nervpåverkan till följd av behandling), som fanns i verksamheten föll valet på att utforma en app som skulle strukturera uppföljningen, stärka patientens delaktighet i sin behandling och öka medvetenhet kring symtom kopplade till behandlingen. Kommunikationslösningen (app och vårdgivargränssnitt) utvecklades för patienter med tjock- och ändtarmscancer som får cellgiftbehandling med läkemedlet Oxaliplatin.

Genom att skapa förståelse mellan användarna för rådande behov har PACE bidragit till transformationen mot en god och nära vård som erbjuder större autonomi även för cancerpatienter. Delar av specialistvården flyttas närmare hemmet och genom att komplettera befintliga kliniska data med patientens data stärks den effektiva vården. Evidensen är otvetydig; digitala stöd skapar värde för patienter och medarbetare.

Rapporten har skrivits av Mattias Elg & Daan Kabel, Linköpings universitet, Jesper Olsson, Tamro, (Koordinator), Johanna Lagergren, Tamro, Tony Andersson, Region Kronoberg, Martina Boström, Region Jönköpings Län, Helena Conning, Care Of Conning, och Maria-Teresa Essen-Möller & Petra Sommarlund, Cuviva.

I projektet har Tamro varit koordinator och Region Jönköping, Region Kronoberg, Linköpings universitet, Cuviva och Lif varit projektparter. Initiativet har styrts av en ägargrupp bestående av Göran Henriks, Region Jönköpings Län, Eva Gustafsson, Region Kronoberg, Mattias Elg, Linköpings universitet, Karolina Antonov, Lif, Henrik, Cederqvist, Cuviva och Peter Blomqvist, Tamro. Projektet är en del av de Strategiska innovationsprogrammen Swelife och Medtech4Health, en gemensam satsning av Vinnova, Formas och Energimyndigheten.

Innehåll

Sammanfattning.....	1
Om PACE	3
Vad är egenmonitorering?	5
Förstå syftet med Egenmonitorering, vilket syfte	6
Vilka är förutsättningarna för egenmonitorering?	8
Hitta era svar – iakttagelser från PACE	11
1 Samskapad hälsa - Medskapa i design och utveckling	12
2. Ledarskap och verksamhetskultur	14
3. Innan du startar ett arbete med egenmonitorering (JL)	16
4. Organisatorisk lösning.....	19
5. Skapa förståelse för det gemensamma åtagandet	21
6. Delat ägandeskap och resurssättning	23
7. Teknisk lösning och infrastruktur för egenmonitorering	24
Till sist - gör och lär. Learning by doing!.....	25
Våra frågor.	26
Vidare läsning.....	27

Sammanfattning

I projektet PACE har regioner, patientföreträdare, teknikföretag, läkemedelsföretag via (Lif) och en läkemedelsdistributör samverkat för att utforska möjligheterna med egenmonitorering i cancervården. Syftet har varit att identifiera innehåll och arbetssätt som stärker patienters autonomi och trygghet och samtidigt frigör tid för patienter med mest behov av vårdens stöd.

Projektets lärande har sammanfattats i ett antal frågor som vi anser att det är viktigt att diskutera igenom och hitta sina egna svar på i samband med att arbeten kring egenmonitorering startas i en organisation.

- Varför är det viktigt för er att börja med egenmonitorering just nu? - Identifiera varför egenmonitorering är viktigt för organisationen just nu och hur det kan bidra till förbättringar i patientvården.
- Vilka patienter berörs? - Definiera vilka patientgrupper som är lämpliga för egenmonitorering och hur det kan förbättra deras hälsoutfall samt vårdupplevelse.
- På vilket sätt blir det bättre för patienterna? - Beskriv hur egenmonitorering kan förbättra patienternas hälsa och välbefinnande samt öka deras självständighet och engagemang i den egna vården.
- På vilket sätt blir det bra för verksamheten och vad förväntas? - Förklara hur egenmonitorering kan förbättra verksamhetens effektivitet, minska kostnader och förbättra kvaliteten på vården som erbjuds.
- Hur mycket vet ni om egenmonitorering och dess möjligheter? - Utvärdera hur mycket organisationen vet om egenmonitorering, dess fördelar och begränsningar samt vilken teknik och vilket innehåll som finns tillgänglig.
- Rätt team - Var börjar och slutar processen med dessa patienter? - Definiera vilka yrkesgrupper som är involverade i egenmonitorering och hur deras roller och ansvar kan definieras för att säkerställa en smidig process.
- Bygg på de strukturer och arbeten som redan finns - Vad i ert system stödjer eller hindrar genomförandet och hur kopplar ni er till dessa? Identifiera befintliga strukturer och arbeten inom organisationen som kan stödja eller hindra införandet av egenmonitorering och planera hur man kan koppla samman dem för att underlätta genomförandet.
- Hur integrerar ni den nya lösningen i er verksamhet? - Planera hur man kan integrera egenmonitorering i organisationens befintliga processer, system och rutiner för att säkerställa smidig implementering.
- Vilka uppgifter kommer att flyttas? - Definiera vilka uppgifter som kommer att flyttas

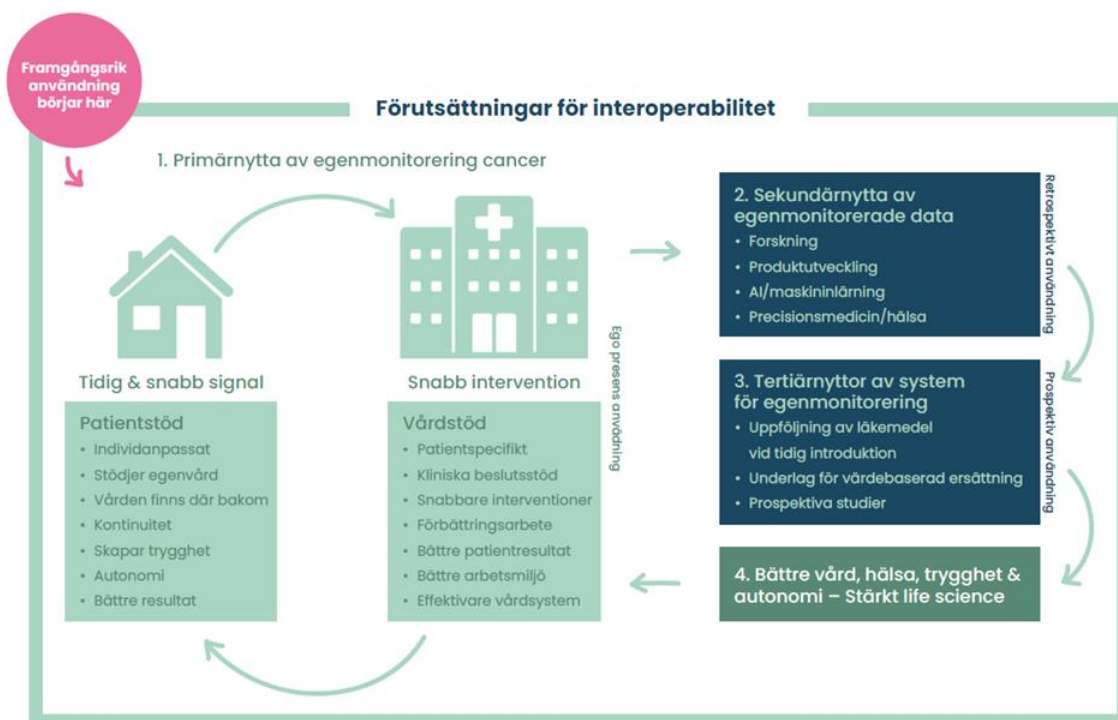
från vårdpersonal till patienter genom egenmonitorering och hur det kan förbättra resurseffektiviteten.

- Vad kommer vi att sluta göra? - Identifiera vilka uppgifter som kan avvecklas eller omfördelas till följd av egenmonitorering och hur man kan använda resurserna på ett bättre sätt.
- På vilket eller vilka sätt länkas vår verksamhets egenmonitorering till strategier och värdegrunden i organisationen? - Koppla egenmonitorering till organisationens övergripande strategi och värderingar för att säkerställa att det stöder och förstärker organisationens mål och vision.
- Vilka andra ledningsfunktioner behöver beaktas? - Identifiera vilka ledningsfunktioner som behöver involveras, som exempelvis juridik, IT, kunskapsstyrning, verksamhetsutvecklingsstöd, ekonomi med mera för att säkerställa att hinder identifieras och hanteras så att införandet av egenmonitoreringen möjliggörs.

Att påbörja arbetet med att utveckla arbetssätt med stöd av ny teknik är svårt och det finns många saker som kanske inte går som det är tänkt. Ett sätt att komma framåt är att börja göra tillsammans, då finns möjligheterna att reflektera och lära från det som händer. Utifrån våra erfarenheter vill vi uppmuntra alla som funderar över egenmonitorering inom cancervården att starta transformationen – alla resor börjar med ett första steg!

Om PACE

Implementering av egenmonitorering är en process i flera parallella steg. De olika stegen genererar nyttor för olika aktörer.



Användningen och nyttor från egenmonitorering faller ut i flera steg:

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

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

PACE har fokus legat på framgångsrik etablering och användning för att skapa primärnytta med egenmonitorering.

5. Strukturförutsättningar handlar om hur mogen den organisation är som omger användningen av egenmonitorering kopplat till en specifik patientgrupp. Bland strukturförutsättningarna finns sådana parametrar som ifall regionen har upphandlat ett system för egenmonitorering och därmed redan löst legala/upphandlingstekniska frågor kopplat till datahantering, lagring, avtal mellan aktörer, resurser och insatser för att integrera egenmonitoreringen med andra relevanta system så som journaler med mera.

Vad är egenmonitorering?

Det finns många sätt att se på egenmonitorering. Vi utgår från PACE och cancervård i denna presentation, men många frågeställningar är generella. Det handlar till exempel om vem som initierar egenmonitoreringen, vad som menas med egenmonitorering liksom i vilken eller vilka delar av cancerprocessen från prevention till rehabilitering den används i och för vilken patientgrupp.

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

- Egeninitierad – Personen mäter på eget initiativ vissa mätvärden med hjälp av egen utrustning, exempelvis med en våg eller en smart klocka.
- Rekommenderad – Behörig hälso- och sjukvårdspersonal rekommenderar en person att med hjälp av personens egen utrustning följa vissa mätvärden, exempelvis regelbunden kontroll av vikten, och vid vissa utfall ta kontakt med vården.
- Ordinerad – Beslutad av behörig legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, där hälso- och sjukvården ansvarar för mätutrustning och monitorerar inkommen rapportering.

Utifrån dessa resonemang har vi valt att se på egenmonitorering enligt följande:

- Egenmonitoreringen är rekommenderad eller ordinerad av behörig vårdgivare.
- En handling att fånga indikatorer genomförd av individen eller närstående kopplat till behandling av cancer.
- Vården svarar för att det finns feedback på patientinmatade data och stöd till handling, antingen utförd av patienten själv (egenvård) eller av vården.
- Fokus för användningen i första hand är nytta/värde för individen och den vård som kan kopplas till den enskilda patientens behov.
- Att lösningar för egenmonitorering omgärdas av en ändamålsenlig evidens och kvalitetssäkring.

I PACE har det varit sekundärt att bidra till ökad tillgänglighet på populationsdata som kan skapa sekundära nyttor för andra aktörer. Även om det är en uppenbar framtida nytta som kopplar till utvecklingen av precisionsmedicin med mera.

Förstå syftet med egenmonitorering, vilket syfte

En återkommande utmaning när flera parter arbetar tillsammans med egenmonitorering är att man har olika syften och utgångspunkter för arbetet. Det kan göra att man pratar om olika saker och därmed inte når fram till varandra i samtalet. Exempel på legitima syften med egenmonitorering är:

Syfte	Fråga som egenmonitoreringen svarar upp mot
Utvärdera	Hur väl fungerar en viss insats (behandling, terapi, med mera)?
Kontrollera	Hur är hälsostatusen? Har patienten följsamhet till insatser?
Prioritera	Underlag för att veta vilka insatser som ska sättas in?
Motivera	Hur kan individen motiveras till att göra nödvändiga saker?
Främja	Hur kan andra få förståelse för patientens hälsotillstånd och de insatserna?
Glädjas	När uppnås kvalitativt/signifikant bättre hälsa?
Lära	Hur kan patienten få bättre självkännet om sjuk, förlopp och hur insatser kan förbättra hälsan?
Förbättra	Hur vet vi att en förändring är en förbättring och vilka områden borde vi förbättra?

Syftet med egenmonitoreringen har stor betydelse för hur lösningen utformas, liksom synen på hur arbetet med egenmonitorering ska drivas i praktiken och synen på vad det innebär att implementera egenmonitoreringen. Om syftet är att öka medicinsk kvalitet genom kontinuerlig information om patientens vitalparametrar och mående så medför det förändring både för patienten och vårdgivaren som behöver förändra sina vårdprocesser.

Det är även så att syftet kan vara kopplat till vems perspektiv som tas i egenmonitoreringen. Fyra vanliga perspektiv är:

- Patientperspektivet – monitorering som utgår från patientens behov av att förmedla sitt mående till vården för att kunna få korrekt vård, ger känslan av att “vården har koll på mig” samt att genom egenvård kunna må så bra som möjligt. I patientperspektivet ingår också behovet hos patient att ha koll på sin hälsa och sin hälsoutveckling.
- Vårdgivarperspektivet – monitorering av centrala aspekter som vården behöver övervaka för att kunna veta hur patienten mår och hur hälsan utvecklas och därmed kunna fatta kliniska beslut för att tillhandahålla högsta möjliga medicinska kvalitet på vården.
- Forskningsperspektivet – monitorering som utgår från forskarnas behov av att samla in patientdata för att utveckla kunskap om ett medicinskt problem som forskarna söker lösa.
- Industriperspektivet – hur kan vi förstå och utveckla värdet av användningen av våra produkter och hur kan vi bidra till minskad över- och underanvändning av läkemedel?

Härutöver finns andra aktörer kopplat till sekundäranvändning av egenrapporterade underlag. Teknikleverantörer som vill utvärdera teknisk funktionalitet och effekter från användningen av lösningar. Patientorganisationer som vill bidra till ökad kunskap och erfarenhetsutbyte mellan personer och grupper. Myndigheter som söker nya sätt att följa upp läkemedel vid till exempel

tidig introduktion eller som underlag för prissättning. Andra behov kopplat till användning av egenmonitorering och data för utvärdering kan till exempel vara den nationella kunskapsstyrningen.

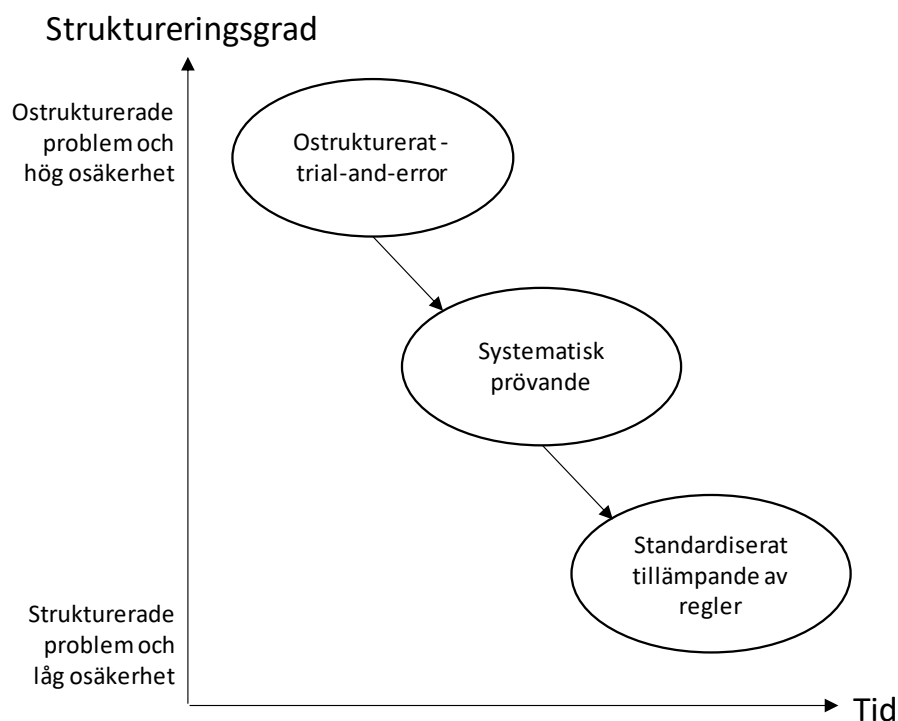
Att aktörer har olika intressen kan bidra till konflikter. Det är därför viktigt att redan tidigt i utvecklingsarbetet reflektera över frågorna. Några exempel på intressekonflikter är:

- Forskningens intresse för resultat och effekter på grupp/populationsdata mot patientens intresse av att följa och lära om sin egen hälsa.
- Vårdgivarens intresse för att kontrollera följsamhet till behandling och följa upp hälsa mot individens autonomi och frihet att fritt kunna välja när, var och hur denne vill genomföra mätningar eller svara på symtomskattningar.
- Patientens intresse av enkel kontakt med vården mot vårdens tröghet i att utmana existerande kontaktvägar och processer. En rädsla för att "svämmas över" av patientfrågor om nya kontaktvägar öppnas upp är vanlig. Här ingår också vårdpersonalens rädsla för att få uppgifter på allvarliga symtom genom kontaktvägar som inte är avsedda för detta eller som ej monitoreras löpande.
- Vårdgivarens intresse av att i realtid följa enskilda patienter mot forskningens intresse för att i efterhand utvärdera effekter på gruppnivå. Ett problem som till exempel kan uppträda då egenmonitoreringen kopplas mot kvalitetsregisterarbete.

Vilka är förutsättningarna för egenmonitorering?

Förutsättningarna för att införa egenmonitorering hänger samman med teknikmognad, resurser och kompetens. Många tekniska lösningar, såsom elektroniska patientjournaler och robotassisterad kirurgi, har utvecklats och nått en relativt mogen status som också har lett till omfattande integration i vården. Vi behöver dock vara medvetna om att det inte alltid har varit så. Det är viktigt att förstå att sättet att arbeta skiljer sig beroende på teknikens mognad.

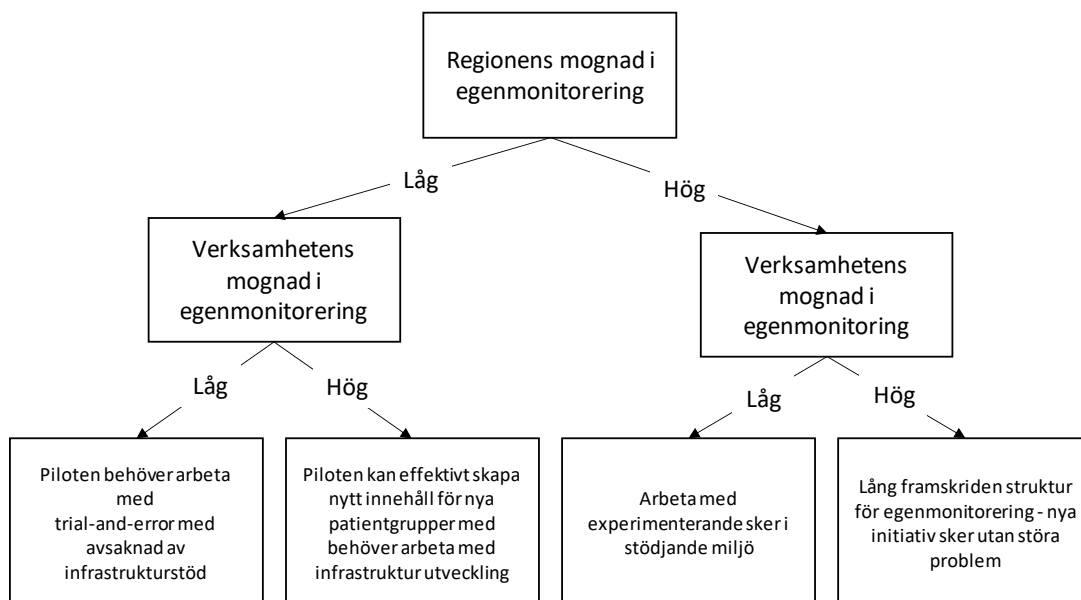
När ny teknik, som egenmonitorering inom cancervård, testas så vet vi väldigt lite om hur väl det kan fungera, det vill säga osäkerheten om hur det kommer fungera och vad som kommer vara framgångsrikt är osäker. Tidiga faser handlar därför mycket om trial-and-error för att iterativt testa sig fram för att hitta bästa lösningen. Denna metod är ofta tidskrävande och ineffektiv men bidrar till grundläggande insikter. När vi vet mer om vad som kan tänkas fungera så är det möjligt att övergå till något som kallas systematiskt prövande, dvs en systematisk strategi som innebär att utvecklingsarbetet handlar om att testa och utforska teknik genom att skapa och utvärdera hypoteser, vi vet helt enkelt lite mer från trial-and-error fasen, samla data och analysera resultaten. Genom denna metod kan man snabbt och effektivt lära sig om teknikens funktionalitet och möjliga förbättringar, vilket bidrar till att teknikutvecklingen blir mer fokuserad och framgångsrik. När vi hittar bra lösningar så reduceras osäkerhet ännu mer vilket innebär att nu är vi redo för att standardisera tekniken. Se figuren nedan.



När det gäller egenmonitorering inom cancervård så finns det omfattande internationell forskning som belägger klinisk relevans. Men det behövs däremot mer praktisk kunskap om hur man omsätter evidens och vad som fungerar i verksamheten. Problematiken blir ännu mer komplex när vi beaktar att verksamheterna som testar är en del i ett större vårdssystem och därmed även beroende av resurser och förutsättningar som finns i det större systemet. Det kan till exempel handla om att införande av egenmonitorering behöver förhålla sig till konkurrerande utvecklingsinitiativ, upphandlingsdirektiv eller motstånd som yttrar sig i att "vi inte kan ha ytterligare ett datorsystem som innebär en massa extra klick". För att bli lite mer specifik så handlar det om hur utvecklad infrastrukturen och kulturen för egenmonitorering är i regionen och i verksamheten som praktiskt arbetar med verktyget. Vi kan illustrera några olika scenarios där vårdssystem och pilotverksamhet taktar eller går i otakt.

Regionmognad i egenmonitorering kan handla om frågor som:

- att man har upphandlat system för egenmontering
- att man har tagit beslut om resurser
- ersättning för utbildningar
- att man diskuterat frågan om stordriftsfördelar med till exempelkontrolltorn för hantering av larmfunktioner
- support för de som behöver hjälp med teknisk funktionalitet
- medicintekniska apparater i egenmonteringen som behöver ha en logistikorganisation för utskick, service och underhåll
- terminologi för hantering av data
- tillgången till API:er för informationsutbyte mellan system



Mognadsmässigt befann sig projektet PACE i en situation där arbetet behövde drivas i en omogen infrastruktur där det till exempel saknades rutiner för avtalshantering som rör hantering av patientdata, beslut om integrationer kolliderade med samtal om upphandlingar av framtida system för egenmonitorering, integrationsfrågor prioriterades lågt samtidigt som arbetet med lösningar behövde drivas genom co-designarbete mellan patienter och vårdgivare för att skapa en lösning som kunde testas i begränsad skala. Sammantaget innebar detta stora utmaningar för projektet samtidigt som det gavs möjligheter att skapa betydande lärande om flera av de struktur- och praktiska utmaningar som behöver hanteras för framtiden i ingående organisationer.

Hitta era svar – iakttagelser från PACE

Utifrån iakttagelser under arbetet i PACE har projektet identifierat frågeställningar som hade kunnat underlätta genomförandet om projektet hade reflekterat över dem på ett systematiskt sätt i de olika projektfaserna.

I följande del av rapporten delar vi med oss av frågor och reflektioner som stöd för ert arbete med egenmonitorering.

1. Samskapad hälsa - Medskapa i design och utveckling

Patientens kunskap och erfarenheter är den mest outnyttjade resursen inom hälso- och sjukvården. Det är därför viktigt att involvera patienter i utvecklingen av egenmonitorering, och därmed öka relevansen och att de faktiska behoven hamnar i centrum. I verksamheter varierar mognadsgraden gällande att göra patientens röst hörd i förändringsarbeten, en kulturell resa kan behöva påbörjas i väl valda steg. Under PACE identifierade vi följande viktiga frågor:

Vad har vi gjort tidigare och hur ser vi på möjligheterna att lyckas?

Det är värdefullt att vara medveten om och sätta ord på vilken förändringskultur som finns just nu i vår verksamhet. Är personalen hungrig på nya utmaningar eller finns det en trötthet att många projekt rullar samtidigt eller har man redan misslyckats flera gånger med liknande initiativ? Att skapa förutsättningar och avsätta tid för utvecklingen av egenmonitorering är viktiga delar, liksom att vara medveten om historik och tidigare mer eller mindre lyckade förändringsarbeten. Inte för att vi kan göra så mycket här och nu åt vår historia eller nuvarande förhållanden. Men det är bra att känna till eftersom det ger en idé om vilka mentala modeller och motstånd vi kommer att få hantera framöver. Det skapar beredskap för framtiden och en möjlighet att synliggöra hur vi vill se på frågorna.

”Vi måste jobba smartare, utan att det blir sämre för patienterna. Vi måste börja göra den omställningen nu... Det här arbetet är ett bra första steg, att stärka patienterna” - Läkare

Hur säkerställer vi att vi möter patienternas behov?

Professionernas, förbättrings- och patienternas kunskap och erfarenheter är centralt för att utveckla vården. I verksamheten är det av vikt att inventera vilka kontakt kanaler som finns idag för att involvera patienter. Om kontakt kanaler inte finns - kan vi skapa en? Det är avgörande att bjuda in patienter i alla aspekter av planering, genomförande, uppföljning och summering av lärdomar i egenmonitoreringstester. Det finns flera tillvägagångssätt för att arbeta med att involvera patienter, båda på individnivå och gruppnivå. Det kan vara patienter från den egna kliniken eller tidigare patienter. Här kan det vara bra att ta hjälp av expertkompetens för att involvera patienter rätt.

Inom PACE har vi jobbat med hög grad av samskapade, och fångat faktiska behov hos personer med cancer. Vid en workshop lyfte patienter idén att följa biverkningar för att undvika nervskador och neuropatier. Den kliniska personalen verifierade relevansen i detta som mycket angeläget, och teknikbolaget utvecklade en prototyp som testades och justerades löpande utifrån synpunkter från patienter och personal.

”Jag tycker att appen bidrar till att man är medveten om vad som kan hända. Att nervskada kan bli bestående om det inte åtgärds i tid” - Patient

"Jag upplever en ökad autonomi då jag känner mig mindre överlämnad. Har något konkret att hantera" - Patient

Även egenvårdstips har inkluderats utifrån önskemål från patienter, närstående och personal. Detta ger patienter utrymme att själva agera under behandling/sjukdomsförloppet.

"Jag tycker att det är viktigt att jag vet vad jag kan göra själv och man är mer uppmärksam" -- Patient

"Jag har läst egenvårdstips och jag tycker att det är bra med balansövningar så att man vet vad man kan göra för att lindra symtom" - Patient

Samtliga patienter som testat appen var mycket positiva. Exempel på att distansmöten genomförts finns, liksom att uppmärksammade symtom signalerats, så att behandlingen därmed kunde justeras. Vid projektets avslut samlades patienternas och personalens erfarenheter in genom intervjuer. Resultat från dessa blir en del i utvärderingen och underlag för lärande. På detta vis är PACE ett exempel på ett egenmonitoreringsprojekt med hög klinisk relevans och samskapande i design, genomförande och utvärdering.

"Med egenmonitorering kan patienterna få mer kontroll över sin egen hälsa, att de har mer kontroll över sin egenvård, att stärka egenvården" - Sjuksköterska

"Mer självständiga, mer involverade i sin behandling, lättare kontakt, lätt att använda, bra med information, praktiskt, smidigt" - Sjuksköterska

"Kärnan är att stärka patienten, att göra den mer självständig i en svår situation i livet" - Läkare

"Det finns mycket man kan utveckla, när man testat vet man hur bra det kan vara" – Sjuksköterska

2. Ledarskap och verksamhetskultur

Under projektet växte behoven av att vidareutveckla ledarskap och verksamhetskultur för att bidra till en säker och hållbar testning av egenmonitoreringen. Ledarskapet liksom verksamhetskulturen påverkade hur organisationen motiveras och tog emot systemet. Ett ledarskap som främjar nyfikenhet och vilja att ständigt förbättra har betydelse, liksom att samskapa en verksamhetskultur som förstärker organisationens övergripande mål och värderingar. Det fanns ett värde i att tillsammans skapa en gemensam vision och strategi i projektet där medarbetare deltog aktivt i beslutsfattandet vilket främjade initiativ och ansvarstagande. Vi lärde oss också värdet att låta det ta tid att skapa förståelse, samt säkerställa att olika behov beaktas för att skapa ett effektivt och hållbart testande av egenmonitorering.

"...det krävs uthållighet... Om man inte får energi där det ska ske, så faller det ju väldigt snabbt"
- Utvecklingschef (f.d.)

Redan i liten skala får tester av egenmonitorering betydande konsekvenser för omgivande system. I alla fall om testerna genomförs i ordinarie verksamheter. Det är därför av hög relevans att ställa frågor om hur egenmonitoreringen kan länkas till befintliga strategier och befintlig värdegrund. Detta så att införandet blir en del av den övergripande strategin för till exempel nära vård, hållbarhet och miljöledning med mera. Följande frågor är viktiga att reflektera över:

-
- *På vilket eller vilka sätt länkas vår verksamhets egenmonitorering till strategier och värdegrunden i organisationen?*
 - *Vilka andra ledningsfunktioner behöver beaktas?*
 - *Hur kan vi säkerställa att egenmonitorering är kompatibel med vår värdegrund och hur vi arbetar med värdegrunden i verksamheten?*
-

En implementering av egenmonitorering kräver samarbete och engagemang från hela organisationen, inklusive ledningsgruppen och andra nyckelaktörer. Följande frågor är viktiga att reflektera över:

-
- *Vilka andra aktörer och samarbetspartners kan stärka införandet?*
 - *Hur ser strukturen för dessa samverkansformer ut och hur gör vi dem hållbara över tid?*
 - *Hur säkerställer och främjar vi en acceptans av samarbetspartners inom organisationen?*
-

Vilka kompetenser behövs förstärkas för att kontinuerligt utvärdera och förbättra egenmonitoreringen? Egenmonitorering är ett arbete i ständig rörelse och är starkt förknippat med en vilja att ständigt förbättra. Detta arbete inkluderar såväl teknik och dess prestanda, som förbättringskompetens. Frågor som är viktiga att reflektera över är:

-
- *Hur kan vi stärka tillgång till förbättringskompetens och modeller för förbättring?*
 - *Hur kan vi stärka testningen av egenmonitorering?*

- *Hur är egenmonitorering tekniskt kompatibelt med befintliga system?*
 - *Hur kan egenmonitoreringssystemet utformas på ett sådant sätt att det kan integreras och fungera sömlöst med befintliga tekniska lösningar och arbetsprocesser?*
-

3. Innan du startar ett arbete med egenmonitorering

Det finns flera viktiga förutsättningar som är styrande och påverkar möjligheterna att lyckas med att introducera egenmonitorering i praktiken. Utöver den generella mognadsgraden i organisationen avseende användning av egenmonitorering är mognadsgraden för egenmonitorering inom den specifika patientgruppen viktig. Utöver dessa grundläggande förutsättningar finns även flera saker som kliniken och andra berörda delar av organisationen behöver skapa en gemensam bild av för att undvika oklarheter kring bland annat syfte, mål, förändringstakt och omfattning av implementeringen. I PACE identifierade vi följande frågor som viktiga:

Varför är det viktigt för er att börja med egenmonitorering just nu?

Inför uppstarten av arbetet är det av vikt att synliggöra att nuläget kan utvecklas till det bättre genom förändring och innovation. Underlag för detta kan utgöras av patientdata, resultat, budget, personalbrist, växande köer med mera. Denna typ av information är viktig att kunna återkomma till för att påminnas om syfte och målsättning om det finns medarbetare som tvivlar och tappar inspiration till förändringsarbetet.

”Vi kan bli mer resurseffektiva. [...] Jag tänker att det blir lite bättre för patienterna, och vi kanske kan lägga lite mindre tid på det vi inte behöver lägga tid på” - Verksamhetschef

Vilka patienter berörs?

Egenmonitorering är ett relativt precist verktyg som kräver anpassning efter olika patientgruppers och individers behov. För att veta vilka patienter och därmed behov vi pratar om behövs en tydlig definition av patientgruppen. Exempel på avgränsningar kan vara individer med särskilda behandlingar och biverkningar som kräver en tät uppföljning kopplat till behandlingen, diagnosgrupper eller andra avgränsningar som ringar in en kategori med patienter med liknande behov.

Vad ska monitoreras?

Målgrupp och syfte med monitorering styr vad som ska övervakas och hur ofta mätningar behöver göras. Exempel är vitalparametrar såsom blodtryck, puls, syremättnad, kroppstemperatur, andningsfrekvens, blodsockernivå eller vikt. Dessa fångas med hjälp av sensorer eller annan mätutrustning som finns hemma hos patienten. En annan grupp av mätvärden är patientens egenskattade hälsa/mående för att fånga symtom och livskvalitet. Här finns flera validerade skattningsinstrument som kan användas, till exempel 'EORTC QLQ-C30' för att fånga livskvalitet hos cancerpatienter. Detta omfattar flera dimensioners såsom fysisk funktion, smärta, aptit, sömn, emotionellt välbefinnande och social funktion. I projektet mätte vi förekomst av neuropatier (nervpåverkan) och använde ett standardiserat formulär för detta.

På vilket sätt blir det bättre för patienterna?

För den patientgrupp som har identifierats är det viktigt att synliggöra och diskutera vilka vinster och värden som kan uppnås med hjälp av egenmonitorering. Vad är man orolig för? Vad blir bättre för just dessa patienter? Det kan handla om upplevelsen av vården, kliniska resultat eller aspekter såsom trygghet, autonomi eller livskvalitet. Här kan ni ta hjälp av Värdekompassen för att beskriva de värden som egenmonitorering förväntas bidra med.

På vilket sätt blir det bra för verksamheten och vad förväntas?

Det är även viktigt att klargöra vilka förväntningarna vården har när en patientgrupp egenmonitoreras. Det kan handla om att kunna prioritera sin tid på rätt patienter, hitta och förebygga att patienter blir inlagda på grund av problem, som går att förutse och undvika, minska antalet fysiska besök för att frigöra tid för andra saker, få bättre förberedda och mer underbyggda underlag för lärande och dialog med patienterna eller att förbättra de kliniska resultaten. Egenmonitoreringen kommer med förändringar på flera plan för verksamheterna. Till exempel, det traditionella mötet på sjukhuset byts mot en distanskontakt, data som rapporteras från patienterna måste tas om hand och uppmärksammas och det arbete som vården traditionellt har drivit på egen hand nu öppnas upp för patienten att vara än mer delaktig i. Dessa förändringar är viktiga att diskutera och bära med en förståelse för att det i stora delar innebär ett kliv in i något helt nytt för medarbetarna.

Hur mycket vet ni om egenmonitorering och dess möjligheter?

Kunskaperna om egenmonitorering varierar mellan olika diagnosområden. Till exempel är egenmonitorering inom slutenvården ett relativt nytt område. Det är därmed få personer i vården och bland patienterna som vet vad egenmonitorering kan åstadkomma och vad den innebär för vardagen. Att öka förståelsen genom att titta på befintliga system och dess innehåll och vad som görs på andra närliggande områden är en viktig del i att skapa en gemensam bild av vad egenmonitorering kan innebära i just er verksamhet.

Rätt team - var börjar och slutar processen med dessa patienter?

Bestäm var processen för egenmonitorering börjar och slutar med vald patientgrupp. Detta är viktigt för att förstå vilka ytterligare aktörer som behöver vara delaktiga i arbetet. Om till exempel arbetet med egenmonitorering leds av onkologen och processen startar på lungkliniken så kan personer från lungkliniken behöva involveras i arbetet eller så behöver initiativet smaltas av till att omfatta de delar av processen som ni har rådighet över.

Bygg på de strukturer och arbeten som redan finns - Vad i ert system stödjer eller hindrar genomförandet och hur kopplar ni er till dessa?

Det är viktigt att arbetet inte blir en monolit i förhållande till organisationens andra initiativ. Knyt därför initiativet till de strategiska beslut och arbeten som drivs i regionen och på nationell

nivå. Det kan till exempel handla om kopplingar till nära vård, nationell cancerstrategi, upphandlingar av system för egenmonitorering och liknande.

Egenmonitorering handlar om att förbättra vardagen med tekniken som stöd. Det är därför viktigt att säkerställa tillgången på förbättringskompetens till verksamheten liksom att tillräckliga resurser avsätts för arbetet. Det handlar då både om pengar liksom gemensam tid för planering, genomförande och utvärdering av praktisk användning av egenmonitorering.

”Det som är mest viktiga tror jag för att vi ska få fart på utvecklingsarbete. Det är att placera resurser med rätt kompetens nära klinikerna. Där de resurserna eller personerna får möjlighet att förstå klinikens nuläge, människornas intentioner, och verksamhetens uppdrag på ett sådant sätt som gör att man kan leda förändringen på kliniken”- Verksamhetsutvecklare

Det finns flera hinder att ha koll på som kan hindra uppskalning av arbetet. Dessa beror på mognadsgraden i regionen. Exempel på sådana hinder kan vara ersättningssystem som inte premierar användning av egenmonitorering, ovilja, resursbrist eller oförmåga att genomföra förenklade interaktioner med andra verksamhetssystem, dvs minska bördan av att ha flera IT system att logga in i och hantera.

4. Organisatorisk lösning

Införandet av egenmonitorering i en specifik verksamhet kommer ofrånkomligen att leda till framväxt av nya organisatoriska former. Nya roller och relationer följer i kölvattnet av att den digitala tekniken förändrar arbetssätten. I PACE-arbetet har vi sett att det inte enbart finns en ny sådan typ av organisation som kan uppstå ur användningen. Många olika lösningar är möjliga. Allt från små förändringar i nuvarande organisatoriska former till exempel att klinisk personal lägger till teknik i sitt nuvarande arbete, till nya organisatoriska former så som till exempel kliniska team som arbetar specifikt med digitalt anslutna patienter. Det skulle även kunna handla om nya marknadslösningar till exempel ett specialiserat privat hälso- och sjukvårdsföretag. I PACE identifierade vi följande frågor som viktiga:

Hur integrerar vi den nya lösningen i vår verksamhet?

Implementeringen av egen monitorering kräver en helhetssyn som tar hänsyn till olika dimensioner inom vårdsystemet. En intervjustudie med forskare från Linköpings universitet och på uppdrag av PACE projektet identifierade ett antal möjligheter kopplade till patient, vårdgivare, vårdprocessen, teknik och struktur eller i den kontext där tekniklösningen ska implementeras i. Det är dock inte tillräckligt att bara identifiera dessa möjligheter - det är också avgörande att se till att de olika dimensionerna fungerar ihop för att implementera egenmonitorering på ett effektivt och säkert sätt.

”Det kräver ett förändrat arbetssätt för vården. [...] Man blir co-driver i patientens vårdresa” - Utvecklingschef (f.d.)

För att säkerställa en fungerande helhetssyn är det viktigt att ställa relevanta frågor såsom om monitoreringen är designad för att stödja vårdprocessen och om nya vårdprocesser är utformade för att gynna både patient och vårdgivare. Det är också viktigt att fundera på om tekniken som används för egenmonitorering är lämplig och användarvänlig för både patient och vårdpersonal, samt om tekniken passar in i den befintliga strukturen för vårdgivaren och patienten. Det innebär ny att teknik kan integreras sömlöst med den befintliga tekniken som redan används inom vårdprocessen och att ny teknik passar med den befintliga kulturen, normer och logiker som råder inom vården. Genom att ta hänsyn till de olika dimensionerna och deras kopplingar kan egenmonitorering integreras på ett effektivt och säkert sätt i vårdsystemet, vilket kan leda till en mer hållbar vård för samhället.

Vilka uppgifter kommer att flyttas?

I det arbete som gjorts i PACE projektet så ser vi att egenmonitorering har potential att förflytta och omfördela uppgifter. Exempel på uppgifter som kan komma att förändras är patienters möjlighet att ta ett större ansvar för att övervaka sina egna hälsotillstånd; förändrad kommunikation och informationsutbyte mellan patienter och vårdpersonal; förändra vårdplanering och beslutsfattande. Vårdpersonal kan få en mer detaljerad och kontinuerlig bild av patientens hälsotillstånd, vilket gör det möjligt att anpassa vårdplaner baserat på patientens individuella behov och förändringar i deras hälsostatus. Ytterligare en uppgift som kan förändras är ökat användande av fjärrkonsultationer och telemedicin, vilket minskar behovet av fysiska

besök på kliniker och sjukhus. I PACE projektet framkom det att medicindosen styrs effektivt baserat på hur patienten själv bedömt sina symptom.

”Det har varit flera patienter där vi fick sänka dosen på grund av att de hade svarat ’ja’ på att de har kvarstående besvär. Det har visat sig att fungera fint...” - Projektledare

Dessutom kan digitala verktyg automatisera vissa administrativa uppgifter, vilket frigör tid och resurser för vårdpersonal. Notera att dessa exempel följer av hur man väljer att organisera arbetet med egenmonitorering, och något som man behöver reflektera kring. Vissa uppgifter som tidigare genomförts i en verksamhet kan också komma att gå över i en annan, vilket kan resultera i uteblivna ersättningar för verksamheten som inte längre ombesörjer uppgifterna.

Vad kommer vi att sluta göra?

En fråga handlar om vilka aktiviteter som inte längre skapar värde och som man bör sluta göra. Ofta fortsätter vi göra saker på det gamla sättet, samtidigt som vi har hittat ett nytt sätt som är effektivare. Problemet som uppstår då är att vi enbart ökar komplexiteten i det som görs, och inte sällan så uppstår målkonflikter mellan det gamla och invanda sättet att driva verksamheten och det nya. Om man gör det svårare att återgå till ett gammalt handlingsätt blir det lättare att fortsätta med det nya effektiva sättet. Man kan länka nya strukturer till nya beteendet för att upprätthålla det nya. Det vore ett stöd för de inblandade. Det är också viktigt att utrangera utrustningar, metoder, arenor, policies, anvisningar, utbildningar och andra strukturer som stödjer ett önskat beteende.

Kommunicera micro, meso och macro-samverkan - finns det rätt förutsättningar för samverkan?

En framgångsrik implementering av egen monitorering kräver effektiv kommunikation och samverkan mellan olika aktörer. För att säkerställa att egenmonitorering fungerar måste dessa aktörer samarbeta och kommunicera på ett adekvat sätt, från mikro till makronivåer. För att säkerställa samverkan på mikronivå är det avgörande att upprätthålla en kontinuerlig kommunikation mellan patienter och vårdgivare. På mesonivå handlar det om att informera olika nyckelintressenter inom hälso- och sjukvårdssystemet. På makronivå är det nödvändigt att kommunicera och ta hänsyn till lagstiftande, politiska och statliga organisationer samt beslutsfattare utanför den egna organisationen.

5. Skapa förståelse för gemensamt åtagandet

När det gäller att implementera egenmonitorering finns det flera aktörer med olika behov och intressen som behöver balanseras på ett tillfredsställande sätt. Genom erfarenheter från PACE-projektet framgår det att patienten och vårdgivaren har olika behov och intressen som rör kunskapsinhämtning, självbestämmande och tillhörighet, och att dessa behöver tas i beaktande för att uppnå en väl fungerande egenmonitoreringslösning. När det gäller kunskapsinhämtning så handlar det om att olika aktörer har olika intressen. Till exempel kan patienten vilja vara mer involverad och medveten om egenvård, sin egen cancerbehandling, medan vårdgivaren kan eftersträva en evidensbaserad vård och upprättande av arbetsprocesser.

”patienterna får mer kontroll över sin egen hälsa, de har mer kontroll över sin egenvård, ett sätt att stärka egenvården” - Personal om patient

Aktörerna vill ha självbestämmande, det vill säga möjlighet att själva välja vilken information som samlas in. Detta för att tillfredsställa sina egna behov och intressen. Det kan handla om vilken typ av data som samlas in och hur ofta den samlas in, samt hur den presenteras och tolkas. Tillhörighet handlar om att känna sig delaktig och inkluderad i en gemenskap eller ett arbete. Det är viktigt att aktörerna känner sig som en del av en större helhet och att de förstår hur deras individuella bidrag kan hjälpa till att skapa en mer komplett bild av hälsotillståndet. En viktig slutsats från PACE-projektet är att tidig kommunikation mellan aktörerna är avgörande för att identifiera och tillfredsställa olika behov och intressen. Genom att kommunicera och förstå varandras perspektiv kan man skapa en lösning som tar hänsyn till alla aktörens behov på ett balanserat sätt.

Hur kan man skapa kontinuitet för att stärka patienten?

I PACE projektet framkom det att kontinuitet är en viktig faktor för att stärka patienten genom att säkerställa att vårdinsatserna är sammanhängande. Det handlar inte bara om att identifiera, balansera och tillfredsställa olika behov av olika aktörer, där patienten är i fokus, utan också om att kontinuerligt monitorera olika intressen och behov för att se om de utvecklas eller förändras under projektets gång. För att uppnå detta är det viktigt att ha en öppen dialog mellan patienten, vårdgivaren, och andra aktörer.

Vilka lösningar kan standardiseras och vilka behöver vara flexibla

En väsentlig slutsats som kan dras från PACE-projektet är att monitoreringslösningar behöver vara en kombination av både standardiserade och flexibla lösningar. Detta beror på att tekniken som används för monitorering kan skilja sig åt mellan olika patienter och sjukdomstillstånd. Det är därför viktigt att ha en balans mellan olika standardiserade skattningsskalor och flexibilitet i monitoreringslösningarna för att kunna möta behoven hos varje individ och sjukdomstillstånd på ett optimalt sätt.

För monitoreringslösningar kan standardiserade lösningar inkludera exempelvis flexibla skattningsskalor på frågeformulär beroende på patientgrupp och sjukdomstillstånd, eller standardiserade lösningar kopplade till layout på appen, användarfunktioner och hur patientdata ska samlas in och analyseras.

6. Delat ägandeskap och resurssättning

Införande av egenmonitorering är inte en "one man show". Därför är ägandeskap och resurssättning i ekosystemet runt egenmonitorering viktigt att ta höjd för när olika typer av aktörer involveras. Ekosystemet berör patient, vårdgivare med stödfunktioner, teknikleverantörer, forskare och lagstiftande myndigheter som enskilt eller gemensamt behöver förstärkas med juridisk och etisk kompetens. Lagstiftande myndigheter sätter krav på ägandeskap och säker datahantering (till exempel GDPR och PDL) för att skydda individens integritet och personuppgifter. Ägandeskap och resurssättning i ekosystemet för införande av egenmonitorering är viktig för att säkerställa att individer har tillgång till teknik och stöd som behövs för att genomföra egenmonitorering. Genom ett delat ägandeskap där ekosystemet byggs upp i samverkan – men med tydliga ramar för varandras kompetens och gränser – skapas en hållbar och effektiv infrastruktur för egenmonitorering. Det är inte per definition en bra lösning för alla patienter, men vid tillgång till olika typer och nivåer av monitorering skulle lösningar kunna erbjudas till allt fler. Oavsett om det berör pulsmätning eller mer avancerad teknik som exempelvis bärbara sensorer och trådlösa nätverk för att överföra data för analys och tolkning så har vi sett fördelar med att resurserna bör vara placerade nära vården.

En viktig aktör i uppbyggnaden av egenmonitorering är myndigheter som tillhandahåller riktlinjer och regleringar för att säkerställa att tekniken är säker och tillförlitlig, men som samtidigt stödjer kraft för innovation och förbättringar inom systemet. I förlängningen spelar riktlinjerna en viktig roll för att stärka egenmonitorering som ett av flera verktyg för att förbättra folkhälsan. Teknikleverantörer är en annan viktig del av ekosystemet för egenmonitorering, eftersom de tillhandahåller den teknik, utrustning och tjänster som behövs för att genomföra egenmonitorering. Det är viktigt att tekniken är tillförlitlig, säker och enkel att använda för att det ska bli lättare för individer att ta kontroll över sin hälsa. Vårdgivare spelar en viktig roll i införandet av egenmonitorering genom att tillhandahålla råd och stöd till patienterna i gränssnitten mellan vardagsliv, teknik och medicin. Samverkan med forskning kan bidra till ökad förståelse inom en rad områden såsom nytta, värde, ekonomi och inte minst av allt hälsa och sjukdom. Genom att använda data från egenmonitorering kan forskare exempelvis identifiera mönster och trender som kan vidareutveckla behandlingar och förebyggande åtgärder. En viktig komponent är att tydligt diskutera och kommunicera anledningen med egenmonitorering inom och mellan team i ekosystemet. Det är avgörande att alla förstår syftet med egenmonitorering och varför det är viktigt för verksamheten och dess intressenter.

-
- *Hur kommunicerar vi "Varför" för att inkludera fler?*
 - *Vad innebär ägandeskap för oss?*
 - *Vilka delar äger vi och hur kan vi förstå varandras ägarskap?*
 - *Hur och på vilka sätt kommunicerar vi med varandra?*
-

7. Teknisk lösning och infrastruktur för egenmonitorering

Integrerade system är en viktig faktor för egenmonitorering, vilket innebär att olika IT-system kan samarbeta och utbyta data med varandra. Detta möjliggör en enklare insamling och analys av data mellan kommun, primärvård, klinik, och sjukhus. För att uppnå tidsbesparing för vårdgivaren och öka effektiviteten bör det finnas ett gemensamt IT-system istället för flera olika system som kräver flera inloggningar och många musklick på olika ställen.

”Ser man på framtiden så måste vi ju jobba på något sätt mer digitalt och låta patienterna göra mer för oss. Det kommer ju inte finnas personal till allt” - Avdelningschef

Det är viktigt att både patienten och vårdgivaren är överens om vilka mätvärden som ska samlas in, varför de samlas in och vilka mål som ska uppnås med mätningen. För att säkerställa att egenmonitoreringen är meningsfull och data som samlas in är relevant för att uppnå önskat vårdresultat, är det viktigt att hantera dataflöden, stora mängder data och att bearbeta och överföra data mellan olika IT-system. Detta kräver en korrekt och tillförlitlig hantering av dataflödet, så att data kan behandlas på ett säkert och tillförlitligt sätt. I PACE identifierade vi följande fråga som viktig:

Vilka förutsättningar kan ni se för egenmonitorering i era befintliga IT-system?

Vid en lyckad implementering av egenmonitorering behövs ett flertal förutsättningar. Integrering av olika IT-system kräver samarbete och enighet mellan olika vårdinrättningar (kommun, primärvården och sjukhus) och andra aktörer som ansvarar för patientvården. Detta kräver en vilja att samarbeta och dela patientdata för att skapa ett gemensamt IT-system för egenmonitorering. Ett gemensamt IT-system som är användarvänligt, lätt att navigera och tillgängligt för vårdgivare på olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. Detta kan underlätta övervakning och uppföljning av patienter samt effektivare kommunikation mellan vårdgivare och patienter. Det krävs automatiserad signalering som indikerar när patienten behöver vård, och vad patienten behöver vård för. Ett integrerat system kan säkerställa att rätt patient får rätt vård vid rätt tidpunkt. Det krävs en tydlig överenskommelse mellan patienter och vårdgivare om vilka mätvärden som ska samlas in, varför och vilka mål som ska uppnås med mätningen. Detta kan säkerställa att data som samlas in är relevant för att uppnå önskade vårdresultat samt att patienter och vårdgivare är överens om hur egen monitorering ska genomföras.

”Det finns ju en potential som är liksom extremt stor. När man väl hittar det här generella systemet och där man öppnar upp och litar på patienten att den inte vill skada vården genom att rapportera in andra värden än vården brukar vilja veta om” - Utvecklingschef (f.d.)

En återkommande aspekt på användningen av nya IT system är att det inte får innebära fler inloggningar [se kommande rapport från Forum for Health Policy, Helena C]

Till sist - gör och lär

Påbörja arbetet med att utveckla arbetssätt med stöd av ny teknik – fokusera på potentialen! Samtidigt, var medveten om att hinder kommer dyka upp – det finns många saker som kanske inte går som det är tänkt. Men det enda sättet att komma framåt är att börja göra tillsammans då finns möjligheterna att reflektera och skapa förståelse och lära från det som händer så att vi kan försöka igen på nya sätt.

Vår förhoppning är att våra erfarenheter och vårt lärande i projekt PACE bidrar till att er kommande resa att införa egenmonitorering inom cancervården tillsammans med patienterna blir framgångsrik och givande.

Våra frågor

1. Vad har vi gjort tidigare och hur ser vi på möjligheterna att lyckas?
2. Hur säkerställer vi att vi möter patienternas behov?
3. På vilket eller vilka sätt länkas vår verksamhets egenmonitorering till strategier och värdegrunden i organisationen?
4. Vilka andra ledningsfunktioner behöver beaktas?
5. Hur kan vi säkerställa att egenmonitorering är kompatibelt med vår värdegrund och hur vi arbetar med värdegrunden i verksamheten?
6. Vilka andra aktörer och samarbetspartners kan stärka införandet?
7. Hur ser strukturen för dessa samverkansformer ut och hur gör vi dem hållbara över tid?
8. Hur säkerställer och främjar vi en acceptans av samarbetspartners inom organisationen?
9. Hur kan vi stärka tillgång till förbättringskompetens och modeller för förbättring?
10. Hur kan vi stärka testningen av egenmonitorering?
11. Hur är egenmonitorering tekniskt kompatibelt med befintliga system?
12. Hur kan egenmonitoreringssystemet utformas på ett sådant sätt att det kan integreras och fungerar sömlöst med befintliga tekniska lösningar och arbetsprocesser?
13. Varför är det viktigt för er att börja med egenmonitorering just nu?
14. Vilka patienter berörs?
15. På vilket sätt blir det bättre för patienterna?
16. På vilket sätt blir det bra för verksamheten och vad förväntas?
17. Hur mycket vet ni om egenmonitorering och dess möjligheter?
18. Rätt team - var börjar och slutar processen med dessa patienter?
19. Bygg på de strukturer och arbeten som redan finns - Vad i ert system stödjer eller hindrar genomförandet och hur kopplar ni er till dessa?
20. Hur integrerar vi den nya lösningen i vår verksamhet?
21. Vilka uppgifter kommer att flyttas?
22. Vad kommer vi att sluta göra?
23. Kommunera micro, meso och macro-samverkan - finns det rätt förutsättningar för samverkan?

Vidare läsning

Här följer en mindre sammanställning av relevanta artiklar och studier som handlar om egenmonitorering inom cancervården och som kan vara av nytta för dig som verksamhetsutvecklare inom cancervården. De artiklar som presenteras nedan ger en övergripande inblick i hur patientdata kan användas för att öka livskvaliteten, hur egenmonitorering bör implementeras inom verksamheten och vilka förutsättningar som är viktiga för egenmonitorering.

- "Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial"¹ av Basch med flera (2016) utvärderade huruvida egenmonitoring kan förbättra vårdkvaliteten för patienter som genomgår cancerbehandling. Studien visar att regelbunden egenmonitoring ledde till bättre kommunikation mellan patient och vårdpersonal, förbättrad hantering av symtom, högre patientnöjdhet och ökad livskvalitet.
- "Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care"² av Basch med flera (2019) utforskar processen att implementera egenmonitorering. Utifrån författarnas kunskaper och erfarenheter presenteras en tolvstegsprocess för implementering.
- "Tillsammans ökar vi användning av egenmonitorering inom cancer"³ av Olsson med flera (2023) beskriver vikten av nationella satsningarna inom egenmonitorering cancer, samverkan, bygga kunskap, förbereda inför breddad användning, och att skapa långsiktiga förutsättningar för användning av hälsodata.
- Marloes van Tongeren, Sara Christensen och Tony Andersson, Intern rapport av Region Kronoberg⁴.

Notera att detta bara är ett mindre urval och att det finns andra artiklar och studier som kan vara av intresse beroende på de specifika utmaningar inom din verksamhet.

¹ Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(4), 506-513. doi: 10.1200/JCO.2015.63.0830.

² Basch, E., Barbera, L., Kerrigan, C. L., & Velikova, G. (2019). Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 39, e38-e49. doi: 10.1200/EDBK_238195

³ Olsson, J., Lagergren, J., Elg, M., & Schildt, H. (2023). Tillsammans ökar vi användning av egenmonitorering inom cancer. ISBN: 978-91-527-5809-0

⁴ Tony Andersson, Intern rapport av Region Kronoberg.

