

FORSKNING FÖR LIVET

NR 16

# HORIZONT

2023

"Det viktigaste är tillgänglighet  
till högkvalitativ vård."

FREDRIK BLIX

## Från kod *till* vård

Så leder hälsodata till större värde för patienter

## HORIZONT

är en tidning utgiven av Bristol Myers Squibb. Syftet är att belysa viktiga ämnen inom läkemedelsområdet på ett nyanserat sätt. Med kunskap vill vi väcka tankar och stimulera till dialog.



Vill du veta mer? Kontakta oss  
08-704 71 00 [infosverige@bms.com](mailto:infosverige@bms.com)

**Katarina Beech**  
Head of Public Affairs

**Kristina Dyrvold Flygare**  
Manager Market Access

**Pontus Ingman**  
Manager Market Access

**Thomas Johansson**  
Senior Manager Value Access Pricing

**Madeleine Ekström**  
Manager Value Access Pricing

**Jessica Lundström**  
Director Market Access

**Linda Stalpe**  
Manager Market Access

**Linda Svensson**  
Manager Market Access

**Annika Aspman**  
Manager Value Access Pricing

**INNEHÅLLSANSVARIG BMS**  
Katarina Beech

**KONCEPT OCH PRODUKTION**  
Gullers Grupp

**REDAKTION**  
Henrik Westdahl  
Julia Janson Thorfinn  
Fredrik Hed  
Peter Salander  
Julia Arell

**FOTOGRAFER**  
Mira Wickman  
Micke Lundström  
Marléne Nilsen

**TRYCKERI**  
Wickströms Tryckeri

**KONTAKT**  
Bristol Myers Squibb  
Box 1172, 171 23 Solna  
Besöksadress:  
Hemvärnsgatan 9, 171 54 Solna,  
Telefon: 08-704 71 00

**WEBB**  
[horizont.bms.se](http://horizont.bms.se)

**TWITTER**  
[@bmssverige](https://twitter.com/bmssverige)

**LINKEDIN**  
[#bmssverige](https://www.linkedin.com/company/bmssverige)

**GDPR**  
Du kan kontakta vårt data-skyddsombud för eventuella frågor relaterade till EU-medborgare på [EUDDPO@BMS.com](mailto:EUDDPO@BMS.com) för att utöva de dataskyddsrättigheter du kan ha eller om du har frågor kring hur dina personuppgifter hanteras av Bristol Myers Squibb Company.

**Ref nr**  
ONC-SE-2300022

Läs mer  
om oss på  
vår hemsida



# Att mäta värdet av hälsa

**Det här numret av Horizont ägnar vi helt åt att beskriva värdet av hälsodata. Hur kan hälsodata stärka modern forskning, patientmedverkan, introduktion av nya, effektivare läkemedel, ge rätt vård och behandling idag och i morgon?**

I det här numret kommer du att möta dem som vågat gå i bräsch för utveckling, som tagit klivet och redan satt hälsodata på agendan i Sverige och Norden.

Förbättrad hälsa och ett längre liv har ett inneboende värde i sig – det monetära värdet kan påvisas direkt genom att fråga drabbade individer om vad de är villiga att betala för olika hälsofrämjande åtgärder eller avslöjas indirekt genom att observera hur individer faktiskt betar sig i samband med hälsa och eventuella riskfaktorer.

På vilka sätt kan vi mäta värdet av hälsa och leva ett hälsosammare liv? Vilken roll har hälsodata i dagens och morgondagens svenska hälso- och sjukvård? Hur bidrar data till ett mer hållbart hälso- och sjukvårdssystem, med basen i modern teknik samt informationsdriven vård och behandling, med fokus på att främja hälsa med våra begränsade resurser? Det är några av många frågor som vi kommer att belysa.

Hälsodata är ett mångtydigt begrepp som sannolikt betyder olika saker beroende på vem du frågar. På systemnivå avser hälsodata all data som rör befolkningens hälsa på ett eller annat sätt. Det kan handla om så vitt skilda faktorer som väder, buller, pandemier, socioekonomi etc. Ur ett life science-perspektiv – relevant för ett forskande läkemedelsföretag – avser hälsodata all data som kan användas för att förbättra individers hälsa samt driva innovationer och ekonomisk tillväxt inom hälso- och sjukvården. Genom att dela data menar vi att hälsodata blir tillgängliga och kan delas i ett användbart format för dem som behöver dem.

Målet med att använda och dela hälsodata blir att ge bättre insikter och bidra med lösningar vi inte hade haft utan dessa data. Data tillför alltså viktiga värden för vård, behandling, patient, forskning och viktig utveckling kring läkemedel.

Under decennier har fokus inom svensk sjukvård lagts framför allt på akuta sjukdomar och besvär, väldigt lite medel har lagts på hälsofrämjande åtgärder. Modern teknik och primär- och sekundäranvändning av hälsodata möjliggör nya arbetssätt och insikter, exempelvis kan vi agera betydligt tidigare i sjukdomsförlopp och göra nytta för patienten tidigare.

Om vi tänker på hur användningen av hälsodata kommer att påverka hälso- och sjukvården är det uppenbart att det främst är tre områden som kommer påverkas. Det första är sjukvården och vårdpersonalen, som kommer få bättre verktyg och beslutsstöd. Det andra området är slutanvändarna, d.v.s. patienterna, som kan få bättre vård. Det tredje är samhället, som får möjlighet att använda begränsade resurser på ett mer effektivt sätt.

Att utforska möjligheterna med hälsodata är bara i sin linda. Syftet med Horizont är att lyfta blicken mot horisonten, inom ett specifikt ämnesområde som berör läkemedel. Innehållet i tidningen ska vara intressant, aktuellt och engagera dig som läsare. I det här numret vill vi länka alla delar som hälsodata avser, nämligen vård, behandling, läkemedel, forskning och innovation.

Vi hoppas att du gillar vårt nya nummer och vi ser givetvis fram emot fortsatt dialog med dig kring hur vi gemensamt bidrar till utvecklingen av svensk hälso- och sjukvård. Hör gärna av dig till oss om dina tankar i allmänhet kring hälsodata och i synnerhet hur vi tillsammans kan omsätta värdet av hälsodata för Sveriges patienter.

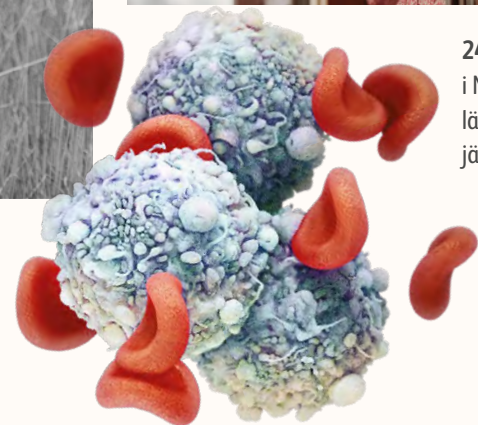


*Kat Beech*  
Katarina Beech



^ Egna hälsodata – nyckeln till ökad kunskap om patienten.

Hemmonitorering ger ökad trygghet. v



24 Samarbetsprojektet INSPIRE i Norge ger nya insikter kring läkemedelseffekter och hur jämlik vården är.

**6 FRÅN KOD TILL VÅRD**

Hälsodata utgör ett digitalt blodomlopp.

**20 SEKUNDÄRANVÄNDNING AV HÄLSODATA**

– öppnar upp för nya behandlings-  
möjligheter.

**22 DATA ÄR EN SVENSK GULDGRUVA**

Nationella kvalitetsregister är en  
av de viktigaste kunskapskällorna  
för att utvärdera vårdkvaliteten.

**34 DATA SOM HÄVSTÅNG TILL  
VÅRDUTVECKLING I REGION HALLAND**

Region Halland ligger i framkant med att  
använda hälsodata i praktiken.

**38 EN BALANSGÅNG FÖR FRAMTIDENS  
OFFENTLIGA VÅRD**

Fredrik Blix om cybersäkerhet och hälsodata.

**46 VI HAR EN SKYLDIGHET ATT  
MODERNISERA**

Nasim Farrokhnia tycker att hälsodata har en  
större och given plats i framtidens samhälle.



– Jag ser cybersäkerhet som en fråga  
som är helt central för bevarande av  
demokrati, frihet och mänskliga rättigheter.  
I digitaliseringens nästa steg kommer  
datorerna komma ut i vår värld, och då  
kommer cybersäkerhet stå för kontrollen.

Läs intervjun med Fredrik Blix på sidan 38.



**E**n ökad användning av hälsodata kan leda till större förståelse av sjukdomar, tidigare diagnostik och effektivare behandling. I det breda perspektivet kan det också användas till prevention och hälsofrämjande åtgärder, säger Frida Lundmark, sakkunnig på Läkemedelsindustriföreningen, Lif.

För den forskande läkemedelsindustrin är hälsodata en grundförutsättning i forskningen kring nya behandlingar och terapier.

– När sedan läkemedlet är godkänt och tillgängligt för sjukvården är det ett bra verktyg att följa upp behandlingen, säger Frida Lundmark.

Hälsodata bidrar till att utveckla inte bara det senaste, till exempel precisionsmedicin, som ett fåtal patienter får nytta av idag. Frida Lundmark menar att hälsodata är angeläget för hela sjukvården, alla patienter och alla behandlingar. Även de bredare folksjukdomarna.

*Tillgång till hälsodata ger Sverige förutsättningar att vara ledande inom klinisk forskning och att konkurrera om investeringar från globala läkemedelsföretag för utveckling av nya effektiva behandlingar.*

– När vi lär oss mer om de mer vanliga sjukdomarna ser vi kanske att de inte är en enda sjukdom utan består av flera olika typer. Exempelvis kan vissa former av bröstcancer vara hormonreceptorpositiva och vissa är HER 2-positiva, en genmutation som innebär att cancercellerna delar sig oftare och tumören växer snabbare. Dessa former ska då

behandlas olika. Därför blir hälsodata viktigt för att klassificera sjukdomar i undergrupper och därigenom effektivisera behandlingen.

Hälsodata kan också bidra till att svenska patienter får tillgång till nya innovativa behandlingar i klinisk vardag. Med hälsodata blir det möjligt att följa upp om resultatet av behandlingen i klinisk vardag motsvarar resultatet i de kliniska läkemedelsprövningar som legat till grund för marknadsföringsgodkännande.

– I dag är denna möjlighet dock begränsad eftersom det saknas individbaserade hälsodata för läkemedel som ordineras och administreras inom hälso- och sjukvården, så kallade rekvisitions- eller klinikläkemedel. Inom många terapiområden saknas det också uppgifter om utfallet av behandlingen, förutom inom de områden där det finns väl utvecklade kvalitetsregister, säger Karolina Antonov, analyschef på Läkemedelsindustriföreningen, Lif.

– Hälsodata kan också bidra till att patienter får tillgång till nya behandlingar genom att det blir möjligt att teckna och följa upp utfallsbaserade avtal mellan läkemedelsföretag och regionerna.

Genom att teckna utfallsbaserade avtal kan hälsodata fungera som en accelerator för att nya behandlingar med större värde ska nå svenska patienter. Här kan hälsodata möjliggöra uppföljning av klinisk effekt i de fall då det finns behov av ytterligare evidens för och erfarenhet från användningen av nya behandlingar i klinisk vardag. Finns inte hälsodata tillgänglig kan det leda till att sjukvården väljer att avvakta med introduktionen av nya behandlingar.

– Med ökad tillgång till hälsodata som fångas i den kliniska vardagen skulle det vara möjligt att löpande följa upp värdet av nya terapier. De hälsodata som

behöver vara tillgängliga är information om vilka läkemedel eller annan behandling som en patient behandlats med samt information om den effekt som patienten fått av behandlingen, till exempel information från olika typer av undersökningar, säger Karolina Antonov.

Vilka hinder behöver hanteras för att vi ska kunna använda hälsodata som en hävstång för att använda våra resurser rätt idag och i framtiden?

– Det finns begränsningar både vad gäller vilka uppgifter som finns tillgängliga och vad gäller tillgängliggörandet. Det pågår mycket intressant arbete för att adressera detta. De uppgifter som är viktigast att få tillgång till är individbaserade uppgifter om användning av läkemedel i slutenvården. När det gäller tillgängliggörandet är det viktigt att det blir tydligt att hälsodata kan lämnas ut och användas för uppföljning av introduktion av innovationer i hälso- och sjukvården. Det är också viktigt att det tydliggörs att även företag har möjlighet att göra sådan uppföljning, säger Karolina Antonov.

För patienten finns det bredare möjligheter, menar Frida Lundmark.

– Med hälsodata kan precisionsmedicin vidgas till precisionshälsa. Genom att följa till exempel vad jag äter, hur jag sover och hur fysiskt aktiv jag är, kan jag följa hur det påverkar mitt mående i kombination med medicinsk behandling.

I ett bredare samhällsperspektiv kan hälsodata också användas inom prevention och hälsofrämjande åtgärder. För vården kan det vara en tillgång för att identifiera riskfaktorer hos individer eller grupper, där det kan behövas speciella insatser.

Även inom sjukvården finns stora möjligheter i en ökad användning av hälsodata, som ett verktyg för att vidareutveckla sjukvården.

– I stor utsträckning arbetar hälso- och sjukvård nära forskningen och hälsodata kan användas till att utveckla kvaliteten i den egna verksamheten utifrån exempelvis patientsäkerhetsaspekter. Hälsodata kan också användas i genomförandet av kliniska prövningar och till att utveckla nya diagnostikmetoder

För Sverige som life science-nation ser hon hälsodata som en grundpelare, i kombination med övriga kvalitets- och patientregister samt våra personnummer.

– Allt detta ger oss fantastiska möjligheter att vara en ledande life science-nation. Tillgång till hälsodata ger Sverige förutsättningar att vara ledande inom klinisk forskning och att konkurrera om investeringar från globala läkemedelsföretag för utveckling av nya effektiva behandlingar. Det ger oss också möjligheter att följa hur patienter använder läkemedel och hur de mår när de använder sina läkemedel. Exempelvis går det i SRQ, svensk reumatologisk kvalitetsregister, att koppla användning av biologiska läkemedel till patientens mående och se att det påverkar patientens allmänna hälsa i positiv riktning.

**Vill du veta mer om hälsodata ur ett systemperspektiv?**

Lyssna på intervjun med Frida Lundmark i vår podd *Horizont Dialog*, du hittar den där poddar finns eller via QR-koden.



FRIDA LUNDMARK  
sakkunnig på  
Läkemedelsindustriföreningen, Lif



Techföretagen har verktygen vi behöver för att ta det tekniska språnget och nyttja de positiva effekterna av hälsodata. Vi sitter på en guldgruva men allt är så inlåst idag, säger Peter Kjäll, HealthTech Lead och näringspolitisk expert på Tech Sverige, som är en del av arbetsgivarorganisationen Almega.

– Det finns en enorm potential att utnyttja allt det positiva som hälsodata kan bidra med, säger Peter Kjäll.

Han har en bakgrund som disputerad biomedicinare, men har också arbetat med finansanalys, som entreprenör och nu senast som enhetschef och fokusområdesledare e-hälsa på Rise; Research Institutes of Sweden, som är Sveriges forskningsinstitut och innovationspartner.

– Allt jag gjort kretsar kring teknik, digitalisering och hälsa, och hur det kan göra nytta och skapa förändring inom hälsa, vård och omsorg.

För teknikbranschen är hälsodata ett stort värde. För ett teknikbolag är det en fantastisk resurs som de kan skapa analytiska verktyg kring.

– För oss handlar det om att omforma och dela data, som vi kan göra en massa spännande med och presentera pedagogiskt beroende på mottagare. Det kan handla om ett läkemedelsföretag som får fas IV-data, sådant vi kallar "real world evidence", presenterat för sig. Det kan handla om en vårdcentralsläkare eller distriktssköterska som får ett beslutsstöd. Eller en specialistklinik som följer en patient på distans och ser syresättning eller hjärtarytmier och kan agera på det. Hälsodata som analyseras med hjälp av artificiell intelligens kan hjälpa till med triagering av



PETER KJÄLL,  
HealthTech Lead och näringspolitisk  
expert på Tech Sverige

*I Sverige finns mer än 1 400 teknikföretag, från stora giganter som Ericsson till små AI-bolag med några få anställda, som vill visa upp sin teknik och sina idéer för sjukvården.*

patienter på akuten. Det kan användas för bildigenkänning inom patologi och cancer för att ställa diagnos. Patienter kan med olika "prylar" samla in data om sig själva hemma, som sedan skickas över till vården för så kallad egen- eller distansmonitorering inom till exempel hjärt-lungsjukdomar.

– Det finns flera spännande pilotprojekt som skapat stor nytta men vi behöver accelerera användandet för att klara framtidens välfärd.

Det som behövs är standarder, gemensamma lösningar så att olika system från olika leverantörer kan kommunicera med varandra, för att hantera och dela data mellan vård, forskning och industrin. Med en bättre digital infrastruktur kan alla dessa koppla in sig och nyttja den data som finns.

– Då skapar vi en plattform för till exempel AI-bolag som genom sina tjänster och innovationer kan bearbeta datan och förädla den. I Sverige är vi världsledande på att samla in data. Det är en enorm resurs och vi sitter på en guldgruva, men är långt ifrån lika bra på att tillgängliggöra den. Allt är så instängt och inlåst idag, säger Peter Kjäll.

För vården finns det en stor potential att dela data, med överenskomna standarder, för att skapa en integration mellan exempelvis primärvård, specialistvård samt kommunal vård och omsorg.

– Där finns ett stort värde, både för vården och för hela samhället. Det kommer kunna stärka svensk välfärd, och vi kommer kunna jobba smartare med vår hälsa, både preventivt men också när vi blir sjuka. Ett konkret exempel är Borgholmsmodellen på Öland. Det är ett samarbete mellan regionen och kommunen, med stöd från flera olika tech-plattformar, där man kopplat ihop stöd, uppföljning och vård av kroniskt sjuka människor på sjukhuset samt i primär- och kommunal vård.

– Här finns en sömlöshet mellan vårdgivarna och patienterna, där

patienterna inte märker av skarvarna på grund av att data flödar mellan organisationerna.

Hälsodata och teknik är bra för alla, det finns bara win-win-situationer här, menar Peter Kjäll.

– Det kommer kunna stärka svensk välfärd, och vi kommer kunna jobba smartare med vår hälsa, både preventivt men också när vi blir sjuka. Det blir också lättare för näringslivet att skapa evidens för sina lösningar. Den enda baksidan är att vi behöver ett starkt skydd av patientens integritet och speciellt känslig information.

#### HÄLSODATA

Med hälsodata avses en dokumenterad personuppgift som rör en persons fysiska eller psykiska hälsotillstånd i bred bemärkelse och som utgör känsliga personuppgifter.

#### VÅRDDATA

Data som genereras inom vården, men som kan inkludera även administrativa data som inte nödvändigtvis är hälsodata. Ett sådant exempel är exempelvis antal vårdplatser.

#### PATIENTDATA

En specifikation av att det rör en specifik patient och att det sannolikt rör sig om vårdgenererade hälsodata.

#### JOURNALDATA

Regleras i patientdatalagen och omfattar uppgifter som upprättas eller inkommer i samband med vården av en patient och som innehåller uppgifter om patientens hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden eller om vidtagna eller planerade vårdåtgärder.

# Hemmonitorering ger ökad trygghet

Framtidens vård formas runtom i Sverige, då flera regioner har börjat stärka patientens medverkan i vården genom att använda hälsodata på nya sätt. I Region Jämtland Härjedalen har hemmonitorering fört vården närmare patienter i glesbygd och samtidigt sparat resurser. Patienten Maggie Abrahamsson i Lien har ständig kontakt med primärvården genom hemmonitorering av högt blodtryck och hjärtsvikt, och behöver därför sällan besöka vården fysiskt. Hon upplever en stor trygghet i att veta att primärvården har koll på hennes värden, då hon bor ensam i ett hus ute på landsbygden.

Förut fick jag lite dödsångest när jag gick och lade mig på kvällen och undrade om jag skulle vakna igen på morgonen. Men sedan jag började med den här hemmonitoreringen så känner jag en enorm trygghet, säger Maggie Abrahamsson.

2018 inledde Region Jämtland Härjedalen ett pilotprojekt med hemmonitorering. Syftet var att ge de patienter som kan och vill ta ett ökat ansvar för sin egenvård och hälsa, tillgång till digitala verktyg för självmätning och digital kontakt med sjukvården. Först ut var två hälsocentraler i Ragunda kommun och nu är strax över 500 patienter anslutna. Det som nu pågår inom regionen är ett uppskalnings- och implementeringsarbete där både fler patienter och fler sjukvårdsenheter ska börja med egenmonitorering, både inom primärvård och specialistvård.

– Vi fick omgående och massiv återkoppling från nöjda patienter. Det handlade om tryggheten i att kunna sitta hemma och ta sitt blodtryck utan att behöva stressa i väg till en vårdcentral och att man visste att det sitter någon på andra sidan och om blodtrycket ligger fel så får man veta direkt vad man ska göra, förklarar Annette Boije, verksamhetsutvecklare på regionen.

Hemmonitoreringen kom till då Annette Boije och hennes kollegor diskuterade hur de skulle kunna arbeta mer förebyggande med patienter med kroniska sjukdomar. Traditionellt träffade sjukvården patienterna vid vårdbesök, men de saknade insikt i hur patienterna faktiskt mår under tiden däremellan – såvida de inte kom in och hade blivit akut sjuka.

– Målet var att mycket tidigare kunna få kunskap om ifall det är en patient som håller på att bli försämrad i sin kroniska sjukdom, för att snabbare kunna vidta förebyggande åtgärder. Samtidigt ville vi ge patienterna möjlighet att ta ett större eget ansvar för sitt mående. För att skapa största möjliga trygghet så har både patienterna och sjukvårdspersonal möjlighet att direkt i egenvårdsstödet digitalt kommunicera med varandra, vilket medför att för patienten är sjukvården bara ett sms bort. Denna ökade tillgänglighet har bidragit till en ökad trygghet både för patienter och personal, säger Annette Boije.

Maggie Abrahamsson är 73 år och bor i Lien, i Ragunda utanför Östersund. För några år sedan fick hon problem med sköldkörteln, följt av hjärtsvikt och högt blodtryck och hon blev då en av de första patienterna i Sverige som erbjöds hemmonitorering.

– När jag började med det här så fick jag kontakt med vårdcentralen så fort jag gick upp i vikt, eller så fort blodtrycket var

*Vi fick omgående  
och massiv återkoppling  
från nöjda patienter.*

ANNETTE BOIJE



# Sedan jag började med den här hemmonitoreringen så känner jag en enorm trygghet.

MAGGIE ABRAHAMSSON

för högt. Jag kände att gud, här får jag hjälp när som helst! Skrev jag till dem i chatten på eftermiddagen så visste jag att senast på morgonen efter så hade jag ett svar, förklarar Maggie Abrahamsson.

Maggie fick med sig en smart våg och en blodtrycksmätare hem. Dessa är kopplade till en app i telefonen som tar emot värdena och skickar dem vidare till vårdcentralen, där personalen kan följa alla patienter via en webbapplikation och kontakta dem direkt via chatten ifall något värde inte ser bra ut. Till exempel kan läkemedelsbehandlingar justeras direkt, antingen med höjda eller sänkta doser, beroende på hur hälsodatan visar att patienten svarar på behandlingen. Snabbare optimering av läkemedelsdosering kan också göra att patienter kan sluta ta t.ex. blodtrycksmedicin tidigare och klara sig bra enbart på fysisk aktivitet.

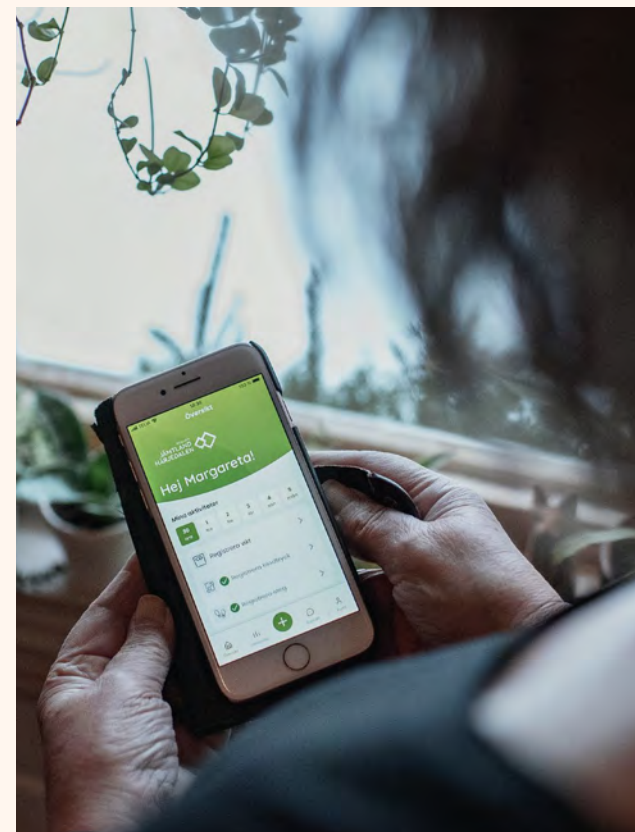
Resultaten av hemmonitoreringen har inte låtit vänta på sig. Region Jämtland Härjedalen har lyckats införa en digital egenvårdsmodell och flyttat över aktiviteter från sjukvården till egenvård. Patienterna blir mer engagerade i sin hälsa och känner ökad trygghet.

Detta har i sin tur lett till att hälsoparametrarna förbättras, patienternas fysiska aktivitet ökar och att personalen kan arbeta på nya sätt och stödja fler personer än med traditionella arbetsätt. Från att träffa en patient åt gången fysiskt, kan nu personalen monitorera blodtrycket på 100–150 patienter samtidigt. Regionen har även sett en halvering av antalet inläggningar av hjärtsviktspatienter.

– Vi vill även kunna utöka antalet tillstånd där vi kan erbjuda hemmonitorering, till exempel om en patient ska få en ny medicin insatt och behöver följa blodtrycket. Redan nu ser vi sådana vinster med arbetsättet att vi tror att vi kommer att uppnå våra mål, säger Annette Boije.

Hemmonitorering är dock inte rätt väg att gå för alla patienter. Sjuksköterskorna gör en egenvårdsbedömning av varje patient, om de klarar att monitorera på egen hand. Det kan röra sig om patienter med nedsatt syn, reumatiska problem eller som av andra anledningar inte klarar av att använda utrustningen. Dessa patienter hanteras på vårdcentralen i stället.

– Det frigörs tid på vårdcentralen när inte lika många behöver komma in. Vi brukar säga ”digitalt när det passar och fysiskt när det behövs”. På det viset stärker vi patientsäkerheten



ANNETTE BOIJE  
Verksamhetsutvecklare  
Region Jämtland Härjedalen



genom att vi mycket snabbare har en möjlighet att förhindra att akuta situationer uppstår, där ambulans måste tillkallas och patienter måste åka in till sjukhuset för att bli inlagd och få behandling innan de kan få åka hem igen, berättar Annette Boije.

För att en modell med hemmonitorering ska lyckas finns det en rad framgångsfaktorer som är centrala.

– Om man ska börja med att införa nya arbetssätt så behöver verksamheten vara delaktig ganska tidigt och måste också få det stöd som de behöver för att kunna koncentrera sig och fokusera sig på patientverksamhet. Dessutom behövs ett ledningsstöd. Då egenmonitorering kräver beslut på olika nivåer så behöver man följa upp tillbaka till alla nivåer och se till att det finns en röd tråd, säger Annette Boije.

Samtidigt som de styrande politikerna i Region Jämtland Härjedalen ställer sig positiva till hemmonitorering, så väcks fler aspekter som behöver lösas ju närmare själva verksamheten man kommer, oaktat att även tjänstemännen och vårdpersonalen är positiva i grunden.

– Det kan handla om att man har en liten hälsocentral, med kanske tre distriktssköterskor varav någon är sjukskriven. Då är det kanske inte det bästa läget att implementera ett nytt arbetssätt utan då får man avvakta. Det är ju ofta så när man

inför sådant som ska ge vinster över tid, så tar det oftast lite mer resurser i början, förklarar Annette Boije.

Gensvaret från patienterna har varit väldigt positivt. Efter att Maggie Abrahamsson intervjuats i SVT om hemmonitoreringen hörde patienter av sig från flera regioner i Sverige och ville veta hur de själva kunde få tillgång till samma sorts vård. Själva har Maggie bara goda erfarenheter.

– När folk frågar mig vad jag tycker så brukar jag säga tre saker. Det får mig som patient att känna mig trygg, jag känner mig hörd och jag känner mig sedd, avslutar Maggie Abrahamsson.

Pilotprojektet är nu i ett breddinförande som ett permanent arbetssätt i Jämtland Härjedalen. De diagnoser som inledningsvis inkluderades var hypertoni, för att sen även omfatta andra kroniska sjukdomar såsom diabetes, hjärtsvikt, psykisk ohälsa och KOL.

Syftet är att ge de patienter som kan och vill ta ett ökat ansvar för sin egenvård och hälsa tillgång till digitala verktyg för själv-mätning och kontakt med sjukvården, samt att ge sjukvården tillgång till ett arbetsstöd som sorterar inkommande information från egenvården. Projektet syftade även till att utveckla kunskap, organisation och processer för att genomföra liknande tester i framtiden och kunna öppna upp regionen som testbänk för distansöverbyggande teknik.

Patienten får utrustning i hemmet och ett aktivitetsarmband, där man själv mäter sina värden och följer upp sina mål kring fysisk aktivitet. Via en mobilapp går det att chatta med sjukvården. Skulle patienten bli försämrad får hälsocentralen en signal och kan kalla in patienten.

#### De främsta vinsterna är:

- Att kunna arbeta förebyggande i mycket högre grad än tidigare vilket gynnar både patienter och sjukvård.
- Att patienterna inte behöver åka in på sjukhus.
- En förflyttning där patienten får tillgång till sina egna värden, kan lära, ta egna beslut och får kontroll själv. Monitorering i hemmet förflyttar gränssnittet i vad sjukvården behöver vara involverad i.
- Ökad trygghet för patienterna.

#### Hemmonitorering bidrar även till hållbarhet genom:

- Minskat behov av resande – och utsläpp.
- Mindre behov av lokaler och engångsmaterial.
- Minskad miljöbelastning vid produktion, transport, avfalls- och avloppshantering bland annat genom att användningen av läkemedel följs upp i realtid och optimeras.

# Sekundäranvändning av hälsodata öppnar upp för nya behandlingsmöjligheter

**Ett nytt förslag till EU-förordning om ett europeiskt hälsodataområde diskuteras nu i medlemsländerna och i Europaparlamentet. Samtidigt utreds sekundäranvändning av hälsodata på uppdrag av den svenska regeringen. Dessa initiativ kan leda till helt nya möjligheter till patientnytta i form av förbättrad hälso- och sjukvård, forskning samt läkemedelsbehandlingar av exempelvis sällsynta sjukdomar.**

Hälsodata kan dels användas inom själva vården där den genereras (primäranvändning), dels för forskning, innovation och beslutsfattande (sekundäranvändning). I dagsläget finns dock barriärer mot storskalig sekundäranvändning av hälsodata inom EU. EHDS, European Health Data Space, har potentialen att skapa mycket stora möjligheter till bättre vård och omsorg, nya möjligheter till forskning och innovationer samt effektivare resursanvändning. Genom att använda AI kan man till exempel upptäcka mönster, trender och lösningar som annars är praktiskt sett omöjliga att finna. Läkemedelsforskningen skulle också få nya verktyg för att identifiera nya läkemedelskandidater där behandlingsmetoder saknas eller inte är effektiva.

– Den stora mängd data som kan bli tillgänglig ökar avsevärt möjligheter till uppföljning och utvärdering av både nya och gamla behandlingsmetoder, förklarar Silas Olsson, konsult och projektledning, EU FoUI i vårdsektorn, HealthAccess.

Förslaget innebär fantastiska möjligheter att utveckla vården, men en viktig aspekt är att samtidigt värna integritetsskyddet för patienter och omsorgstagare. Detta adresseras i förslaget, där exempelvis metoder för anonymisering och pseudonymisering av data behandlas.

– Mer tillgängliga data om individen och dess koppling till diagnos, behandlingsmetoder och utfall medför ökade möjligheter för analyser, forskning och innovationer. Det blir således en balansgång mellan å ena sidan integritetsintresset och å andra sidan samhällsintresset för helt nya möjligheter till förbättringar och effektiviseringar i vårdsektorn, säger Silas Olsson.



Silas Olsson

Innan EU-förordningen klubbas återstår en del att göra på ett nationellt plan i Sverige, där regeringen tillsatte en utredning med namnet "Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård" i maj 2022, som också tar upp integritetsfrågan.

– Utmaningen är att det finns så många olika datamängder som är olika känsliga. Vad man kan göra är dels att arbeta med integritetsskyddande teknik, dels att arbeta mer med transparens och insyn för patienterna i vilka data som finns om dem, säger Carl Nilsson, huvudsekreterare i utredningen om sekundäranvändning av hälsodata.

En utmaning som Carl Nilsson pekar ut är att hälsodata idag är ett underreglerat område i Sverige, som fått för lite kärlek under väldigt många år.

– Det är ett juridiskt arv som började redan i slutet av 1970-talet, då regeringen beslutade om en sekretesslag, men då man inte hade datorer på samma sätt. Uppgifterna befann sig på papper i den verksamhet man arbetade och delningen var ytterst begränsad, förklarar Carl Nilsson.

Sverige har ännu inte genomfört en samlad översyn av sina lagar för hälsa och sjukvård trots att det finns arv från gamla lagar, behov av ändringar i patientdatalagen samt nya krav från GDPR. Regeringens utredning kommer att kartlägga nuläget och ge förslag på ändringar i författningarna.

En utmaning med EHDS i Sverige är bristen på sekretess för enskilda hälsodata. Om integritetskänsliga uppgifter till exempel delas mellan en organisation med sekretess och

en myndighet utan samma sekretesskrav, kan uppgiften begäras ut. Sekretessen är då i praktiken bruten.

– Detta beror på offentlighets- och sekretesslagstiftningen vi har i Sverige, som är en grundbult i den svenska statsförvaltningen, vilket innebär att en ändring av en så grundläggande princip skulle innebära ett omfattande arbete, förklarar Carl Nilsson.

En ambition utredningen har är att hjälpa vården att bli mer jämlik med smidigare sekundäranvändning av hälsodata över regiongränserna, men exakt vilka rekommendationer de kommer ge är för tidigt att säga. Behoven har däremot kartlagts.



Carl Nilsson

– De flesta aktörer önskar bättre åtkomst, möjlighet att dela data mellan regioner och en gemensam infrastruktur för hälsodata. Det är dessutom svårt idag för exempelvis läkemedelsföretag att bedriva kliniska studier i Sverige, då det saknas en relevant infrastruktur som möjliggör kontakt med patienterna. EU ställer samtidigt högre krav på läkemedelsbolagen om att övervaka säkerheten hos sina läkemedel. Får bolagen inte tillgång till data så blir det svårt att utföra det som åligger dem, avslutar Carl Nilsson.

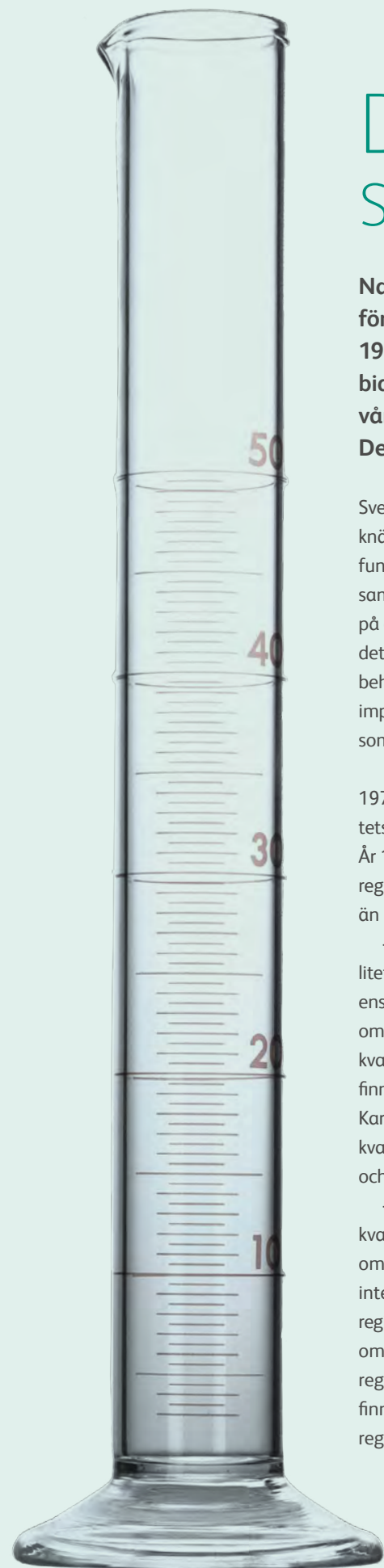
## Förslaget till EU-förordning presenterades av EU-kommissionen i maj 2022, med syfte att:

Ge enskilda personer egenmakt genom ökad digital tillgång till och kontroll över sina elektroniska personliga hälsodata, nationellt och i hela EU, samt stödja deras fria rörlighet och främja en verklig inre marknad för elektroniska patientjournalssystem, relevanta medicintekniska produkter och AI-system med hög risk (primäranvändning av data).

Tillhandahålla en enhetlig, tillförlitlig och effektiv ram för användningen av hälsodata för forskning, innovation, beslutsfattande och reglering (sekundäranvändning av data).

I maj 2022 tillsatte regeringen en utredning med namnet "Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård", vars uppdrag är att skapa förutsättningar för sekundäranvändning av hälsodata för patientändamål, lämna förslag som möjliggör utökad sekundäranvändning av hälsodata samt redogöra för eventuella tillämpningssvårigheter när det gäller befintlig reglering av hälsodata. Uppdraget ska redovisas senast den 21 september 2023.

Källor: EU-kommissionen, Statens offentliga utredningar.



# Data är en svensk guldgruva

**Nationella kvalitetsregister är en av de viktigaste kunskapskällorna för att följa hur vårdkvaliteten utvecklas i Sverige. Att vi redan på 1970-talet satsade på att strukturera vård- och hälsodata har bidragit till många av de stora framsteg som skett inom svensk sjukvård – bland annat att barn med cancer lever längre än tidigare. Den unika, svenska modellen har sedan dess spridits till andra länder.**

Svenska ortopedier som opererade in knäproteser började tidigt på 1970-talet fundera på om det inte vore vettigt att samla in och sammanställa data för att på ett vetenskapligt sätt kontrollera hur det gick för patienterna. De insåg att de behövde långtidsdata för att avgöra vilka implantat som fungerade bäst och vilka som inte fungerade.

1975 öppnade det första svenska kvalitetsregistret; Svenska knäprotesregistret. År 1979 kom nästa, Svenska höftprotesregistret, och idag 43 år senare har vi fler än hundra svenska kvalitetsregister.

– Det finns idag 97 nationella kvalitetsregister som omfattas av överenskommelsen mellan SKR och staten om stöd till arbetet med nationella kvalitetsregister. Inom ramen för dessa finns också ett trettiotal delregister, säger Karin Göransson, samordnare Nationella kvalitetsregister på Sveriges kommuner och regioner, SKR.

– Det finns även ett fyrtiotal regionala kvalitetsregister som antingen kan omfatta sjukdomar eller åtgärder som inte täcks av de nationella kvalitetsregistren, eller som har en mer eller mindre omfattande regional begränsning. Inom regionerna och vid universitetssjukhusen finns också ett större antal forskningsregister, fortsätter hon.

Staten började inse värdet av registren och sedan 1990 har vissa nationella kvalitetsregister fått statligt stöd för att bedriva sin verksamhet. I takt med att registren växte i omfattning och betydelse under 2000-talet ökade också finansieringen av dem, från 136 miljoner kronor 2010 till 174 miljoner kronor 2022.

År 2010 kom utredningen "Guldgruvan i hälso- och sjukvården" som skulle belysa hur de svenska kvalitetsregistren kunde bli ännu bättre och bidra med ännu större nytta. Utredningen kom bland annat fram till att kvalitetsregistren har bidragit till förbättringar inom hjärtinfarktvård och ortopedi, att barn med cancer lever längre än tidigare, och att antalet infektioner efter kataraktoperationer halverats. Kvalitetsregistren har också ökat det internationella forskningssamarbetet.

Enligt Karin Göransson är de nationella kvalitetsregistren en av de viktigaste kunskapskällorna för att följa utvecklingen av vårdkvalitet i Sverige och täcker den stora majoriteten av sjukdomsgrupper och vårdområden inom slutenvården.

– Registren visar tydligt på förbättringar i vården, och följer införandet av nya behandlingar. Men registren visar också på områden som behöver förbättras, eller där tydlig ojämlikhet finns mellan regionerna. Kvalitetsregistren har aktivt

bidragit till många av de stora framsteg som skett inom svensk sjukvård och som medför stor patientnytta och samhällsvinster, säger Karin Göransson.

Som exempel nämner hon Svenska ledprotesregistret som bidragit till att identifiera ledproteser som fungerade sämre än andra, kvalitetsregistret GallRiks som har bidragit till minskad antibiotikaanvändning och kortare vårdtider efter galloperation och att Neonatalvårdregistret har bidragit till världsledande vård av för tidigt födda.

Även för forskningen är registren viktiga, till exempel genom så kallad registerbaserade randomiserade kliniska prövningar, där patientunderlaget hämtas från ett befintligt register och där all data redan finns insamlad.

– Årligen publiceras närmare 500 artiklar som inkluderar data från svenska nationella kvalitetsregister, säger Karin Göransson.

– Nationella kvalitetsregister kan också utgöra en viktig kunskapskälla i samarbetet med läkemedelsindustrin. Det bidrar till forskning, produkt- och tjänsteutveckling liksom till uppföljning av effekt, patientsäkerhet och introduktion av såväl medicin-, bio- och laboratorietekniska produkter och tjänster som läkemedel.

Karin Göransson menar att Sverige fortfarande har en unik situation avseende nationella kvalitetsregister.

– Det pågår en utveckling av kvalitetsregister i andra länder. Här har Sverige, på flera håll, varit med och bidragit. Vi i Sverige får många förfrågningar från andra länder om våra kvalitetsregister, där dessa länder vill lära sig mer om vår svenska modell, avslutar Karin Göransson.

**2022**

finns det 97 nationella kvalitetsregister som omfattas av överenskommelsen mellan SKR och staten om stöd till arbetet med nationella kvalitetsregister. Finansieringen uppgår till 174 miljoner kronor.

**2017**

beslutade regionerna i samverkan att etablera ett nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård.

**2010–2016**

teknade SKR och staten en femårig överenskommelse om en större satsning på området. Sedan 2017 har istället ettåriga överenskommelser tecknats på området.

**2010**

kom utredningen "Guldgruvan i hälso- och sjukvården" som kom fram till att kvalitetsregistren kan bli ännu mer värdefulla och effektiva verktyg för sjukvården. 2010 bidrog staten och SKL (idag SKR) gemensamt med en finansiering på cirka 136 miljoner kronor till de nationella kvalitetsregistren.

**2003**

fanns 40 nationella kvalitetsregister.

**1990**

började vissa nationella kvalitetsregister få stöd för att bedriva sin verksamhet.

**1979**

kom nästa register, Svenska höftprotesregistret. Dessa två register är nyligen sammanslagna till Svenska ledprotesregistret.

**1975**

startade det första svenska kvalitetsregistret, Svenska knäprotesregistret.



# INSPIRE LYFTER DET NORSKA CANCERREGISTRET

Hur kan forskare få tillgång till värdeskapande information för patienten som tidigare varit otillgänglig? På bara fem år har norska cancerregistret lyckats samla in viktiga data om läkemedelsanvändning på sjukhus. Slumpen och ett unikt samarbete med 12 läkemedelsbolag har löst frågan som vården brottats med under årtionden.

När patienter i Norge behandlas för cancer på sjukhus är det en hel del data som automatiskt förs in i Kreftregistret, det norska cancerregistret. Datan kan, precis som i Sverige, användas till undersökningar och forskning, men vad patienterna får för läkemedelsbehandling när de är på sjukhuset finns inte med i registret. Informationen om läkemedelsbehandling kan finnas samlad på enskilda sjukhus eller i regioner, men då alla använder sina egna metoder, bedömningar och it-system är dessa register svåra att använda i forskning.

Behovet av att hitta ett sätt att automatisera rapporteringen av läkemedel är stort och ligger till grund för projektet INSPIRE, Increase pharmaceutical reporting. Det är ett unikt norskt samarbete mellan bland andra cancerföreningen, cancerregistret, den offentliga vården, läkemedelsindustrins branschförening LMI och tolv enskilda läkemedelsbolag. Lena Holmström, som är projektledare för INSPIRE, kom till Kreftregistret 2007. Med ett förflutet som cancersjuksköterska blev hon chockad när hon insåg att de inte fanns någon samlad information om läkemedelsanvändning för cancerpatienter.

– Jag hade jobbat med lymfompatienter tidigare, och de får nästan bara läkemedelsbehandling, så jag tyckte att det var absurt och nästan groteskt att den informationen inte fanns i registret, säger Lena Holmström.

Behovet av information om läkemedelsanvändning i vården har diskuterats under flera årtionden i Norge och åtskilliga försök att samla informationen har gjorts genom åren men utan framgång. År 2016 tog två läkemedelsföretag, oberoende av varandra, kontakt med Kreftregistret och erbjöd sig att hjälpa till att hitta en lösning på hur man ska samla in läkemedelsinformation utan att ytterligare belasta läkare och annan vårdpersonal med mer administration.

– Det är lite tack vare slumpen vi hittade lösningen. Det var en slump att flera bolag kom till oss samtidigt och pratade om samma sak, och en slump att jag hade den kunskap jag hade. Nu klickade det till på något sätt, säger Lena Holmström.

Lena arbetade tidigare på ett it-företag som bygger datasystem till sjukvården och hon visste därför att det var fullt möjligt att samla denna typ av information i sjukvårdssystemet. Hon var även varse om det separata systemet för läkemedelsanvändning bland cancerpatienter i Norge, ett system som även använts i England, där inrapportering av cancerläkemedel är ett krav. Att få fram viktiga data ur bägge systemen var fullt möjligt och det ena systemet hade bevisligen en metod som fungerade, vilket gjorde det lätt för medicinskt ansvariga i regionerna att säga ja till projektet. De medicinskt ansvariga var positiva till samarbetet med läkemedelsföretag och myndigheter.

*Bristol Myers Squibb är ett av de 12 läkemedelsföretag som har bidragit till projektet.*

Syftet är att bidra till utveckling av registret för att utveckla framtida forskning som skapar värde för patienterna. Det var dock inte helt självklart från början om och hur projektet kunde stöttas.

– Det här är ju egentligen ett projekt som borde haft offentlig finansiering, men för oss handlar det i första hand om att patienten får en bra, och bästa möjliga dokumenterade, cancerbehandling mycket snabbare. Det här är också ett sätt för oss i läkemedelsindustrin att ta samhällsansvar, där vi har speedat upp projektet som är viktigt för flera aktörer än oss, säger Anders Flatla, medicinsk direktör på BMS Norge.

Genom att tillgängliggöra ny information öppnar man upp för att göra nya typer av studier på hur läkemedlen används och förskrivs i klinisk praxis, samt om man byter ut läkemedel.

## För såväl läkemedelsindustrin som vården är det oerhört viktigt att kunna följa hur läkemedel fungerar i det verkliga livet, bortom de kliniska studierna.

– Det vi har sett i kvalitetsregistren både i Sverige och Norge är att det finns önskade regionala skillnader när det gäller till exempel kirurgi. Man kommer sannolikt se precis samma trend när det gäller läkemedelsanvändning för cancerpatienter, säger Lena Holmström.

För såväl läkemedelsindustrin som vården är det oerhört viktigt att kunna följa hur läkemedel fungerar i det verkliga livet, bortom de kliniska studierna, inte minst när det gäller nya läkemedel och precisionsmedicin.

– Det är viktigt att i mycket högre grad kunna följa upp nya dyra läkemedel. Det ger samhället möjlighet att börja använda dem lite tidigare än man annars skulle ha gjort, för det finns oftast väldigt lite data på nya, innovativa metoder. Där är det väldigt få patienter som har fått det och inom varje diagnosgrupp är det också väldigt få patienter. Med data på läkemedelsanvändning i cancerregistret kan man följa de här patienterna under längre tid och förhoppningsvis också till en mindre kostnad än om man genomförde det som en klinisk studie över lång tid, säger Lena Holmström.

INSPIRE-projektets mål, att samla in data på läkemedelsanvändning, är nu uppnått. Däremot har inte processen helt automatiserats än, informationen från en av regionerna kommer exempelvis på en krypterad USB-sticka. Dessutom måste alla data rensas. Men två rapporter är redan släppta, en om läkemedelsanvändning vid lungcancer, en om bröstcancer och ytterligare en om njurcancer är på gång. Vad det kommer kunna ge för resultat i nya eller mer effektiva behandlingar är ännu för tidigt att säga, men det ser lovande ut.

– Jag har fått mer kunskap om hur lungcancer behandlas i Norge, och det är data vi delar med vårt globala huvudkontor

där de har större projekt för att försöka kartlägga hur lungcancer ska behandlas, eftersom det är så komplicerat med många underdiagnoser. Den unika informationen sätter också Norge på kartan och vi hoppas att den globala läkemedelsindustrin ska välja att lägga sina kliniska studier här, säger Anders Flatla.

Lena Holmström är extra glad över att den efterlängtade grundinformationen nu äntligen kommit på plats.

– Det är jättespännande bara det att kunna kartlägga patientresan. Vem får läkemedelsbehandling före operation och efter, vad får de för behandling för till exempel lungcancer, i vilket stadium av sjukdomen? Man kan följa behandlingsförloppet, det är helt fantastiskt, det har vi ju aldrig kunnat göra förut, avslutar Lena Holmström.



Anders Flatla



Lena Holmström



# Egna hälsodata – *nyckeln till ökad kunskap om patienten*

Hon har monitorerat sin hälsodata sedan Berlinmuren föll, för att ha koll på sin diabetes typ 1. Då var det stick i fingret som gällde för att mäta blodsockret, numera mäter hon 240 gånger om dagen via en kontinuerlig blodsockermätare. Möt patienten Hanna Svensson, som anser att patienterna ska ges möjlighet att bidra med sina hälsodata för att förbättra och utveckla hälso- och sjukvården.



Olika typer av egeninsamlade hälsodata har fått allt större betydelse under senare år, som komplement till sjukvårdens journaldata.

Relationen mellan den enskilda patienten och sjukvården är ett genomgående tema i Hanna Svenssons tankegångar om hälsodata. Det finns en tendens i sjukvården till att låta journaldata ligga till grund för alla beslut om åtgärder, exempelvis när det gäller läkemedelsbehandling. Idag används inte patientgenererade data, såsom hälsodata, när viktiga beslut ska fattas inom vård eller behandling, och viktig kunskap kan därigenom gå till spillo.

– Det pratas så mycket om ”hälsodata” idag, men när man verkligen lyssnar så inser man att nästan allt kommer från sjukvården. Därför ville jag zooma ut och visa att hälsodata är så mycket mer än det som är journalfört, förklarar hon.

Under en kurs i reglerteknik 2005 förklarade Hannas professor att det fanns två saker som han tyckte var särskilt intressant inom området. Den första var hur man programmerar en JAS 39 Gripen så att planet inte störtar. Den andra var diabetes. Den första tanken som dök upp i Hannas huvud var att hon aldrig ville jobba med något som var så privat och personligt som hennes egen sjukdom, men några år senare kom hon på andra tankar.

Vid det laget hade Hanna Svensson mängder med hälsodata i pappersböcker och satt och scrollade upp och ner i webbgränssnitt för att få koll på sina blodsockervärden. Samtidigt arbetade hon för Volvo med en prototypbil som parkerade helt autonomt, utan förare i bilen. Tanken väcktes: ifall en sådan bil var möjlig, varför skulle hon då behöva sitta och titta på insulinkurvor flera timmar varje kväll?

– Jag utvecklade då en algoritm för att beräkna insulin-känslighet, så att jag bättre skulle kunna ställa in min insulinpump. Tyvärr var det väldigt svårt att få ut den på marknaden och hitta en fungerande affärsmodell, och jag insåg då att det krävs en systemförändring mer än bara enskilda produkter, säger Hanna Svensson.

Hanna arbetar idag på RISE, ett oberoende, statligt forskningsinstitut som erbjuder unik expertis och ett hundratal test- och demonstrationsmiljöer för framtidssäkra teknologier, produkter och tjänster. Främst fokuserar hon på metrologiska principer

för kategoribaserade mätningar, men även på egenmonitorering och egeninsamlade hälsodata.

– Egeninsamlade hälsodata kan vara allt ifrån vad man tänker och kommer ihåg att man gjort, till hur man mår och mätvärden av olika slag. Syftet med egenmonitoreringen är att skapa struktur och ordning, så att man kan hitta mönster och förbättra saker, förklarar Hanna Svensson.

Inom Vinnovas innovationsprogram Swelife fick man upp ögonen för egenmonitorerade hälsodata och de finansierade en rapport, som Hanna tog fram: ”Hälsodata ur ett individ- och egenvårdsperspektiv”.

Utöver att gå igenom akademiska artiklar, intervjuade Hanna nio personer bland annat om vad egeninsamlade hälsodata är för dem och hur de förhåller sig till hälsodata och journaldata kopplat till forskning. Hanna lyfte även fram sina egna hälsodata under ett år, som uppgick till cirka 95 000 datapunkter, varav enbart 26 stycken fanns i sjukvårdens journaler. Resten rörde hennes egenvård.

Med en så stor andel av vården som ligger på patienten själv, menar Hanna Svensson att sjukvården har ett stort ansvar att stödja patienterna och hjälpa dem dra slutsatser från sina egenmonitorerade data. Eftersom varken läkaren eller patienten själv har alla svar är det viktigt med dialog för att komma fram till en form av behandling som fungerar för patienten i vardagen.

– När jag gick på högstadiet hade jag svårt att komma ihåg att ta med mig insulinsprutan till matsalen. Jag ville kunna göra någonting hemma vid frukost, och föreslog ett mer långtidsverkande insulin för att täcka både frukost och lunch. Inte den bästa lösningen rent medicinskt, men min läkare såg helheten och vad som funkade för mig och så behandlade vi min diabetes så i några år, berättar Hanna Svensson.

Hanna ser en trend i hur man vill få in patienternas egna monitoreringsdata såsom levnadsvanor i sjukvården, vilket hon inte tror är rätta vägen att gå. GDPR och möjligheten att få sina uppgifter raderade finns nämligen inte när informationen blir patientdata.

– Det är ju bra ur en patientsäkerhetssynvinkel, men det kan ju göra att folk inte vill dela med sig av sådant som hur mycket man tränar eller inte, med risk för att anklagas för att inte ha



*Sjukvården har ett stort ansvar att stödja patienterna och hjälpa dem dra slutsatser från sina egenmonitorerade data.*

HANNA SVENSSON



HANNA SVENSSON

GÖR: Ingenjör på RISE,  
Research Institutes of Sweden.

BOR: Göteborg.

UTBILDNING: Civilingenjör i teknisk fysik.

PATIENTERFARENHET: Diabetes typ 1  
sedan 33 år, reumatoid artrit sedan 5 år.FORSKNING: Har tagit fram en rapport  
med titeln "Hälsodata ur ett individ-  
och egenvårdsperspektiv".

gjort allt man kan, och därmed får skylla sig själv för sitt tillstånd. Alla personliga hälsodata behöver inte vara i sjukvården, förklarar Hanna Svensson.

Utvecklingen, där stora mängder individuella hälsodata lagras på olika nivåer i sjukvården, kan medföra andra risker. En sådan risk, som Hanna Svensson anser måste hanteras, är att steget kan vara kort till att patienter börjar nekas olika former av hjälpmedel, eftersom data till exempel skulle kunna påvisa att de inte används varje dag.

– Man är ju redan väldigt maktlös som patient och många måste spela sina kort rätt för att få de hjälpmedel de behöver. Det måste därför finnas en jämn maktbalans mellan sjukvården och patienterna för att jag som patient ska vilja dela med mig. För data och information är ju ändå en form av makt.

Tillgång till egeninsamlade hälsodata kommer tveklöst att ha stor betydelse för framtida innovationer. Slutsatsen i Hanna Svenssons hälsodatarapport är att det är viktigt att samhället utarbetar tydliga riktlinjer för hur och när individdata kan användas. Ett sådant exempel är Vinnova-initiativet Vinter, en innovationstävling för att skapa tjänster för personer med diabetes typ 1. Ett konsortium har, med stöd från Vinnova, utvecklat en digital plattform för säker delning och användning av känsliga data. Detta kan vara en modell för hur ett ekosystem kring datahantering inom vård och omsorg, tillsammans med individ och näringsliv, skulle kunna utvecklas.

Hanna Svensson ser framför sig att vi kommer sluta prata om hälsodata och i stället prata om hur data kan lösa olika utmaningar. Dessutom menar hon att vi kommer att mäta fler aspekter, såsom livskvalitet och fysisk förmåga.

– Det är väldigt viktigt vilka saker man mäter, och framför allt kanske att man har patienter med i rummet när man bestämmer det. Först då kommer vi kunna styra mot riktigt bra hälsolösningar, avslutar Hanna Svensson.

## ”Hälsodata ur ett individ- och egenvårdsperspektiv”

En enkätundersökning genomfördes på 188 personer, varav cirka hälften hade en eller flera kroniska sjukdomar. Mer än hälften av alla samlade in egna hälsodata dagligen. 30 procent av kronikerna gjorde det för att komplettera sin hälso- och sjukvård.

84 procent var positiva till att dela hälsodata med vården eller i forskningssyfte, dock var bara 67 procent positiva till att dela journaldata.

Anledningar till att färre personer vill dela journaldata är att andra gör tolkningar om dem som de inte kan påverka samt att det är data av privat karaktär.

Anledningar till att vilja dela data i sin egen vård är en förhoppning om förbättrad behandling, individanpassad/skräddarsydd vård, bättre behandling och kvalitetssäkring.

I forskningssyfte är anledningar att man vill hjälpa andra, driva forskningen framåt och hitta nya lösningar, mediciner och orsaker till sjukdomar. Som anledning att inte vilja dela sina data i den egna vården är att man inte tror att hälso- och sjukvården är intresserad och en oro för att det delas med tredje part.



# Data som hävstång till vårdutveckling i Region Halland

I Region Halland har man under flera år utforskat potentialen i de stora datamängder som dagligen genereras inom hälso- och sjukvården. Här gör man det många pratar om – tillgängliggör hälso- och vårddata för att bana väg mot en modern, kunskapsbaserad hälso- och sjukvård. Region Halland ser informationsdriven vård som en självklar förutsättning för vård med högsta kvalitet, i samarbete med andra.

Ett användningsområde för hälso- och vårddata är att kunna följa och förstå hela patientens väg genom vården och få en överblick över den totala resursanvändningen. Lyckas man med det öppnas stora möjligheter att arbeta mer effektivt och samtidigt bidra med mest värde för patienten. Ett exempel är Region Hallands arbete med vårdkedjan vid stroke. För att patienten ska få bästa möjliga vård utifrån sina förutsättningar, behöver alla underliggande faktorer som lett fram till stroke tas i beaktande och tydliggöras. Genom att systematiskt bearbeta all data får man fram en helhetsbild av patientens vård och behandling. Här kan även artificiell intelligens vara ett viktigt verktyg för att hantera stora datamängder.

– Målet är att leverera och utveckla en så god sjukvård som möjligt. Ju mer vi förstår om hur vård ges, resurser används och hur det går för patienterna – desto skickligare blir vi på att prioritera insatser och förändra våra arbetssätt, säger Carolina Samuelsson, sjukhuschef på Hallands sjukhus.

Strategin är med andra ord att använda alla de datapunkter som genereras varje sekund och omvandla dem till information som betyder något, och skapa förståelse för hur de ger värde för patienterna. Lyckas vården sedan agera rätt på denna information finns det goda förutsättningar att bättra, men även mer effektivt, möta patienternas faktiska vårdbehov.

Att just Region Halland ligger så långt fram i att använda hälsodata är ingen slump, utan resultatet av ett långsiktigt, systematiskt, visionärt och hårt arbete. En lång rad yrkesgrupper, såsom politiker, chefer, läkare, data scientists, statistiker, hårdvaruexperter och jurister har jobbat hårt med att bygga datalager, strukturera och kvalitetssäkra data samt förvärva analysförmåga över tid. Målsättningen är att följa patientens väg genom vården – oaktat om patienten haft kontakt med en eller flera vårdcentraler, provtagningslaboratorium, röntgen eller besökt sjukhuset.

Det systematiska arbetet har gett goda resultat, och idag är Halland en region som andra sneglar på när de själva vill utveckla sitt arbete med hälsodata. Carolina Samuelsson understryker att deras arbetssätt inte byggdes upp över en dag, utan förutsätter engagerade medarbetare och ett stort mått tålmod från alla inblandade parter. Dessutom har tillit till sakkunniga experter alltid funnits hos de högsta beslutsfattarna i regionen.

– Det gäller också att förstå varför det här är viktigt. Det handlar ytterst om att göra vården bättre – inte primärt om att kontrollera, inte att beforska och inte om att spara pengar. Att vetenskapligt beskriva vilka patientvärden och resursbesparingar vi gör är dock mycket viktiga verktyg för att veta att vi är på rätt väg, och hur vi kan fortsätta, förklarar Carolina Samuelsson.

## Hälsodata i kombination med data på total resursanvändning kan även leda till att behandlingstkostnaderna blir lägre trots att dyrare läkemedel används.

De som styr vården blir skickligare när de ges tillgång till högkvalitativ och detaljerad information. Därför är patientansvariga kliniker och vårdprocessansvariga med och designar grafiska vyer som möjliggör snabb tolkning av omfattande mängder data som behandlingsstatus, diagnostisk information och mående, dels hos enskilda patienter, dels patientgrupper.

– Detta ökar våra möjligheter att hitta patienter som behöver extra omsorg, behandling samt att säkerställa att de med störst behov får tillgång till vården först – i enlighet med hälso- och sjukvårdslagen, säger Carolina Samuelsson.

Genom att aktivt använda hälsodata kan vården arbeta mer kunskapsdrivet, optimera nyttan, använda resurserna smartare och undvika dubbelarbete, samt tillämpa arbetssätt där det blir lätt att göra rätt. Allt detta stärker i sin tur vårdkvaliteten. Och sist men inte minst kan man bättre fånga och förstå när, hur och varför det ibland går fel.

– Några konkreta exempel är att vi byggt realtids-kontrolltorn – där patientansvariga läkare, sjuksköterskor och chefer kan se och följa omhändertagandet av alla halländska hjärtsviktpatienter – och ett kontrolltorn för dem som väntar på operation på sjukhuset, säger Carolina Samuelsson.

Hälsodata kan även bidra till optimerade och kvalitetssäkrade läkemedelsbehandlingar. Detta görs genom att korsköra diagnoser, indikationskriterier, utredningsresultat och läkemedelsordinationer för att få en uppfattning om bland annat följsamhet till nationella vårdprogram och behandlingsriktlinjer. Hälsodata i kombination med data på total resursanvändning kan även leda till att behandlingstkostnaderna blir lägre trots att dyrare läkemedel används.

Region Hallands arbete med informationsdriven vård kan även ge lärdomar till andra regioner runt om i landet.

– Kan vi visa hur och varför nya sätt att jobba ger bättre utfall för patienterna eller samma utfall med mindre resursåtgång, hoppas jag att det kan öka motivation och trygghet att skruva på arbetssätt, säger Carolina Samuelsson.

Framtiden ser ljus ut för den informationsdrivna vården, där sjukvård i hemmet kan komma att spela en allt viktigare roll.

– Eftersom vi nu kan följa patienternas utfall på både individ- och gruppnivå blir trösklarna för en sådan omställning lägre. Tänk om vi kan halvera antalet planerade kontroll-återbesök för att istället ha kapacitet och möjlighet att snabbt kalla in den patient som är orolig eller där vi ser tecken på att det behövs, säger Carolina Samuelsson.

Region Halland ligger långt framme, men är ändå bara i början av att utnyttja kapaciteten i informationsdriven vård. Carolina Samuelsson hoppas att de kan inspirera fler specialiteter och vårdprocesser att följa efter.

– Jag ser mycket fram emot att utveckla mer tillsammans med primärvården i Halland. Vi ska också öka vår förmåga att vetenskapligt beskriva effekterna av ändrade arbetssätt så att vi bidrar till att förflytta kunskapen kring vad som är bra sätt att bedriva vård i en real world-kontext. Medicin och omvårdnad är vetenskaper, därför är vetenskaplig metodik och peer reviewing-processen bra sätt att sprida lärdomar och insikter såväl internt som externt, avslutar Carolina Samuelsson.



Carolina Samuelsson

FREDRIK BLIX OM CYBERSÄKERHET OCH HÄLSODATA

# En balansgång för framtidens offentliga vård

Han har utbildat tusentals experter inom cybersäkerhet och varit rådgivare åt över hundra företag och myndigheter. Fredrik Blix är doktor i cybersäkerhet. Han anser att debatten om hälsodata är snedvriden och rädslan för orätta händer nästan överdriven. Samtidigt varnar han för utpressningsvirus och oslagbara algoritmer, och förklarar varför det kan vara nödvändigt för individer att dela med sig av sin hälsodata för att få offentlig vård i framtiden.



**B**erättelsen om hälsodata kantas av etiska överväganden – mellan rätt och fel, ont och gott. I den ena änden hittar vi den oerhörda potentialen, i den andra finns faran för medborgarnas liv och säkerhet.

En som har etikfrågorna i blodet är Fredrik Blix. Han är äldste sonen i en gotländsk släkt där man "alltid har jobbat i det allmännas tjänst". Hans far, farfar, farfars far och så vidare var präster.

Själv blev han doktor i cybersäkerhet, en roll som han tycker påminner om förfädernas yrkesval.

– Jag ser cybersäkerhet som en fråga som är helt central för bevarande av demokrati, frihet och mänskliga rättigheter. I digitaliseringens nästa steg kommer datorerna komma ut i vår värld, och då kommer cybersäkerhet stå för kontrollen. Så egentligen kanske det inte är så långt ifrån rollen som kyrkan hade förr, skrattar han.

Kontroll, lagar, regleringar. Det är teman som även återkommer i de nutida diskussionerna om hur hälsodata ska få användas. Själv tycker Fredrik Blix att debatten ofta blir lite snedvriden ur ett säkerhetsperspektiv.

– Riskanalyserna ska inte bara titta på vad som kan gå fel med hälsodata, utan även vad som kan gå rätt. Man är nästan överdrivet rädd för att känsliga vårduppgifter ska hamna i orätta händer. Men det är inte den enda säkerhetsaspekten vi ska ha för ögonen. Jag vill slå ett slag för att det viktigaste är tillgänglighet till högkvalitativ vård, säger han med emfas.

Som exempel tar han diabetespatienter som skulle kunna ha stor nytta av olika digitala hjälpmedel, men som kräver att man delar med sig av sin hälsodata.

Fredrik Blix tycker att det i princip bör vara tillåtet för vården att använda hälsodata när det gynnar patienterna mer än det riskerar att skada dem – att man gör en kostnads-nyttoanalys. Även om det förmodligen skulle kräva ändringar i lagarna om patientuppgifter.

– Hälsodata är guld! Man har börjat använda guldet men det mesta av potentialen ligger framför oss.

Han förklarar att många av lösningarna sannolikt kommer att involvera it-system som är baserade på artificiell intelligens. Som exempel tar han förskrivning av läkemedel:

– Genom att mata ett AI-baserat it-system med hälso-data kommer läkare kunna hitta eller bekräfta diagnos och



#### FREDRIK BLIX

GÖR: Doktor i cybersäkerhet, universitetslektor i informationssäkerhet på Stockholms universitet och rådgivare på Knowit Cybersecurity & Law AB.

BOR: I Stockholm med hustrun och fyra döttrar.

# Riskanalyserna ska inte bara titta på vad som kan gå fel med hälsodata, utan även vad som kan gå rätt.

FREDRIK BLIX

behandling givet vissa symptom, och få tillbaka egenrapporter från patienterna om behandlingens verkan. Det blir som en "loop" där datan hela tiden förbättrar vården och vårdsäkerheten för patienterna.

Men innan dess måste man reda ut vem som ska få hantera patientuppgifterna. Fredrik Blix ser flera etiska dilemman.

– Vård är en tjänst som inte ska styras av vem som har mest pengar, så man måste fundera över hur systemen med patientuppgifter och loopar ska utformas. Vill man ha kunskapen centralt? Vad händer när stora bolag äger uppgifterna?

Redan idag finns smarta klockor och appar där man kan se sin egen kroppstemperatur, syresättning, hjärtrytm och puls. Fredrik Blix påpekar vikten av att diskutera vem som ska få tillgång till uppgifterna. Släktingar, vårdgivare, försäkringsbolag – intressenterna är många.

– De som äger och tränar AI-algoritmer kommer bli oslagbara inom sitt terapiområde. Man bör därför, av mänskliga skäl, undersöka om inte det offentliga bör ha en större roll, säger han och jämför situationen med sociala medier.

– Där delar vi med oss av information som styr våra konsumtionsmönster. Den typen av affärsmodeller tycker jag inte att vi ska ha in i vården.

Han utvecklar:

– Många av affärsmodellerna inom hälsodata bygger på en aggregatoridé, där dina uppgifter kan hjälpa nästa patient och omvänt, du får avancerad vård för att andra har bjudit på sin data före dig. Det är när det gäller aggregerad data som det

offentliga kanske ska hålla på uppgifterna – att hälsodata inte ägs av privata aktörer, när det kan vara till gagn för det stora flertalet att den ägs av den offentligt finansierade vården.

På frågan om det i framtiden kommer att vara möjligt för patienter att själva avgöra om de vill dela med sig av sin data för att få tillgång till olika lösningar svarar han:

– Datan skulle kunna bli snedvriden om medborgarna ges möjlighet att tacka nej. Det är först när du har aggregerad data från alla patienter som du kan skapa så oerhört stora värden. Så helst vill man att alla ska dela med sig. Om alla med, säg, paranoidea drag tackar nej, då blir kanske datasetet mindre användbart.

Kan vi då lita på datan?

– Exakt. Jag kan tänka mig att samhället kommer att stifta lagar åt andra hållet: om du vill ha offentligt finansierad sjukvård måste du dela med dig av dina uppgifter för att förbättra din och andras vård i framtiden.

Och säkra lösningar som skyddar integriteten är på gång. Med hjälp av smarta algoritmer kan man skapa "syntetiska" hälsodata som kan anonymiseras, berättar Fredrik Blix.

– Syntetiska data skapas slumpvis inom vissa intervall, så att du som forskare kan bedriva lika bra forskning som på riktiga data, utan att avslöja något om de ursprungliga patienterna.

## VAD SÄGER LAGEN?

Det finns flera lagar som reglerar sekundär-användning av hälsodata, varav några är:

**Patientdatalagen (PDL)** reglerar vad vi får göra med känsliga personuppgifter och hur den får användas i forskning. Lagen tillåter i nuläget inte delning av hälsodata i den utsträckning som krävs för många precisionsmedicinska tillämpningar.

**Dataskyddsförordningen (GDPR)** talar om vad en personuppgift är. Hälsodata betraktas som "känsliga personuppgifter" och är särskilt hårt reglerade i GDPR.



Resultatet är stora mängder data med samma kvalitet som riktiga data, men som inte innehåller uppgifter som gör att enskilda kan identifieras, och som kan användas för att träna AI-system. Men tekniken är fortfarande ganska ny och under utveckling, medger han.

Mellan 2020 och 2021 fördubblades antalet riktade it-attacker mot sjukvården. Fredrik Blix är bekymrad över att det saknas fullgott skydd mot utpressningsvirus, så kallat ransomware, på en del håll.

– Det räcker med ett litet säkerhetshål för att angriparna ska ta sig in. Ett typiskt scenario är internetexponerade it-system som inte är uppdaterade, och därför släpper in angriparen, säger han.

# 94%

**Så mycket ökade antalet ransomware-attacker riktade mot sjukvården mellan 2021 och 2022.**

När en vårdgivare drabbas av ett utpressningsvirus kan stora delar av vården slås ut.

– Nästan alla system och all utrustning styrs av datorer idag. Du har journalsystem, diagnostik, magnetröntgen, ventilation och så vidare, och det ska kommuniceras bilder till experter på andra sidan jorden.

Angriparen slår klorna i systemet och kräver sjukhuset på en lösensumma för att ge tillbaka kontrollen.

– Det hände i Düsseldorf och ledde till att en patient dog, berättar han.

# 3 av 4

**Tre fjärdedelar av vårdorganisationerna lyckades tack vare säkerhetskopior få tillbaka delar av sin data efter attacken.**

Även Kalix kommun drabbades av en liknade it-attack 2021. Fredrik Blix betonar vikten av att sjukvården tränar inför angrepp, gärna tillsammans med leverantörerna av de olika systemen.

– Attackerna kommer att komma. Det viktiga är att det finns en organisation för hur man kommer tillbaka till ett normal-läge, och hur man ska leverera vård under tiden, säger han.

Enligt säkerhetsdoktorn finns ingen anledning att vänta tills organisationen blir angripen.

– Då är det för sent. Man blir lite ledsen över att det ska behöva ske först, när man hade kunnat förbereda sig och träna i lugn och ro. Utgå från att du kommer att bli angripen. Information om vem, hur och varför du angripits är inte avgörande då. Det viktiga är vilka system som angripits och att du har en plan för hur systemen ska ominstalleras så att angriparen åker ut, säger Fredrik Blix.

Budskapet i hans predikan till vården är tydligt:

– Du har redan idag tillgång till all information du behöver för att planera och öva inför ett cyberangrepp. Kör!

*Attackerna kommer att komma. Det viktiga är att det finns en organisation för hur man kommer tillbaka till ett normal-läge, och hur man ska leverera vård under tiden.*

FREDRIK BLIX



# Vi har en skyldighet att modernisera och använda tillgänglig teknik

**För att teknik och hälsodata ska börja användas på bred front behöver det introduceras redan i vårdutbildningarna. Det menar Nasim Farrokhnia, hälso- och sjukvårdschef för Västeuropa på Microsoft. Digitala verktyg kan analysera röntgenbilder och journaltexter för att hjälpa till att ställa diagnos, omvandla tal till strukturerad text och möjliggöra prevention genom egenmonitorering.**

När Nasim Farrokhnia blev hälso- och sjukvårdschef på Microsoft våren 2022 kom hon från en tjänst som Sverigechef på psykologappen Mindler.se. Innan dess var hon kvalitets- och forskningschef på Kry, och innan det verksamhetsområdeschef på akuten på Södersjukhuset i Stockholm.

Teknik är naturligt för henne, och att använda hälsodata ser hon som självklart. För att bidra till att driva på utvecklingen är hon ordförande i eHälsoläkarföreningen inom Sveriges läkarförbund, och medgrundare till nationella forskarnätverket Digital Care Research, för utvärdering av digitala vårdtjänster i Sverige.

För att få mesta möjliga nytta av hälsodata behövs flera saker, menar hon.

- Vi behöver testa, utvärdera och kvalitetssäkra tillämpningarna. Teknikutvecklingen går mycket snabbt och möjligheterna är många. Det skulle behöva göras på en mycket bredare front än vad som görs idag, säger Nasim Farrokhnia.

Hon menar också att Sverige behöver en tydlig färdplan för digitaliseringen.

- Välfärdsteknikens plats inom vård och omsorg är fortfarande diffus för många. Denna transformation kräver ett tydligt ledarskap som både är visionär och skapar rätta förutsättningarna. Som exempel på projekt som driver på utvecklingen nämner hon egenmonitorering som allt fler regioner testar, till exempel Jämtland Härjedalen, Kalmar,

Halland och Östergötland – genom teknik från företag som Cuviva och Imagine Care. Capio hemma är en liknande tjänst och även de nya primärvårdsaktörerna Kry och Doktor.se arbetar med att utveckla teknik för stöd till personer med kroniska sjukdomar.

Modellerna är testade (eller håller på att utvärderas) på patienter med astma, KOL, hjärtsvikt, diabetes och högt blodtryck. Vården får data direkt från patienterna som i sin tur får feedback på olika sätt. Både patienter och personal ger fina omdömen på det nya arbetssättet som på vissa håll (till exempel Borgholm) blivit permanent.

- Gemensamt för dessa modeller är att patienten har kontakt med vårdteamet genom mobil teknologi och pek-skärmar och kan svara på frågor och skicka in mätvärden. Vården i sin tur kan återkoppla på datan genom till exempel dosjustering av läkemedel, ett samtal eller hembesök. På så sätt går det att förebygga akuta vårdbesök och sjukhusinläggningar.

Nu gäller det att skala upp den här typen av försök.

- Jag tror dessutom också att vi behöver få in digitala verktyg, interaktion med teknik, iteration och innovation tidigt, och tydligt, i våra vårdutbildningar, för att skapa ett ägarskap. Mycket av drivet idag kommer från brukarhåll, det vill säga patienterna, som vill samskapa. Detta är ett nytt sätt att vilja ”umgås” med vården och kräver att personalen också är engagerade och delaktiga, säger Nasim Farrokhnia.

Egenmonitorering skulle också kunna användas till att följa upp effekter av vald läkemedelsbehandling, vilket till viss del görs i SRQ, Svensk reumatologisk kvalitetsregister. Där kan effekt av olika behandlingar följas med hjälp av olika kvalitetsmått.

Förutom möjlighet till egenmonitorering och prevention kan digitala verktyg (till exempel AI) och tillgång till hälsodata bidra till tidigare upptäckt av sjukdomar, till exempel genom mönsterigenkänning inom bilddiagnostik och patologi. Här kan också maskininlärning tillämpas för att träna algoritmer till större träffsäkerhet. AI kan också ge automationer och beslutsstöd, för att spara resurser och göra vården säkrare.

- Hos Microsoft finns Nuances röstigenkänningsteknik för att omvandla tal till text. I USA är tekniken ytterligare utvecklad till att strukturerat dokumentera samtal som förs mellan en patient och en vårdperson. Texten integreras i journalen, kan diagnossättas, och remisser skickas per automatik som uppföljning. Det är tidsbesparande för hälso- och sjukvården som utmanas med resursbrist, säger Nasim Farrokhnia.

Nasim Farrokhnia tror att hälsodata kommer att få allt större plats i framtidens samhälle. Eftersom vi är mer rörliga idag än tidigare blir vi inte alltid sjuka på hemmaplan.

- Därför behöver också vår hälsodata vara rörlig. Vi kommer att kunna dela data både inom Sverige och internationellt, vilket till exempel EU-förordningen EHDS, European Health Data Space, arbetar för. Data är tänkt att även kunna användas bättre för forskning och utveckling av nya behandlingar.

Ett annat och givet användningsområde för data och digitala analysverktyg är produktionsplanering, resursättning, schemaläggning och logistik.

- Till exempel kan information om sökmönster på akuten guida oss för bättre planering av antal vårdteam, deras start- och sluttid och överlappning.

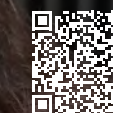
För att komma dit behövs en nationell digital infrastruktur och internationella standarder med skall-krav, som brett inkluderar vårdgivare och journalsystem, vilket också EHDS tagit sig an.

- Framöver blir det spännande att följa Sveriges väg, också internationellt, för en mer datadriven hälso- och sjukvård, avslutar Nasim Farrokhnia.



**Vill du veta mer om hälsodatas roll i hälso- och sjukvården?**

Lyssna på intervjun med Nasim Farrokhnia i vår podd Horizon Dialog, du hittar den där poddar finns eller via QR-koden.





**POSTTIDNING B****Returadress:**

Bristol Myers Squibb Sverige  
PO Box 1172, 171 23 Solna

Syftet med Horizont är att lyfta blicken mot horisonten, inom ett specifikt ämnesområde som berör läkemedel. Innehållet i tidningen ska vara intressant, aktuellt och engagera dig som läsare. I det här numret vill vi länka alla delar som hälsodata avser, nämligen vård, behandling, läkemedel, forskning och innovation.



Katarina Beech  
Head of Public Affairs  
Bristol Myers Squibb