

eHälsokommittén  
Sören Olofsson  
[soren.olofsson@regeringskansliet.se](mailto:soren.olofsson@regeringskansliet.se)

Stockholm den 17 februari 2015

## **LIF:s samlade synpunkter angående eHälsokommitténs arbete med S2013:17**

LIF – de forskande läkemedelsföretagen har under eHälsokommitténs arbete med S2013:17 träffat utredningen vid ett par tillfällen samt deltagit på hearings och i referensgruppen för utredningen. LIF har också gjort tre skriftliga inspel angående kommande uppdrag som LIF ser för eHälsomyndigheten: hanteringen av varunummer på den svenska marknaden, hanteringen av e-verifikation samt en idé om hur myndigheten skulle kunna arbeta för att behålla och utveckla servicen kring statistik och uppföljning till den forskande läkemedelsbranschen och andra intressenter (”Gruvdrift för guldgruvan”).

Utifrån mötena med referensgruppen ser LIF att utredningen planerar att lägga fram flera förslag som kommer att få stor betydelse för hanteringen av information inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten framöver. Framförallt kommer tempot i frågor som standardisering och interoperabilitet att kunna drivas på i rätt inriktning och med ett helt annat tempo om utredningens förslag går igenom.

LIF vill med detta inspel till eHälsokommittén samla de synpunkter som förts fram vid LIF:s olika möten med utredningen.

### **Nationell strategi för eHälsa med en tydlig handlingsplan**

Den nationella strategi kring eHälsa som eHälsokommittén förväntas föreslå är ett bra sätt att komma vidare i många av frågorna som kräver bred förståelse och samsyn mellan de olika grupperingar som kommer att vara representerade i arbetet med strategin. LIF anser dock att det skulle vara bra om utredningen redan i sitt betänkande gör klart vilka aktiviteter som är mest prioriterade bland de som kan komma att föreslås ingå i strategin. LIF ser att den gemensamma läkemedelslistan (där även slutenvård bör inkluderas) och uppföljningsfrågan (där möjligheterna kring att praktiskt kunna följa upp all läkemedelsbehandling bör konkretiseras) bör vara två av de mest prioriterade områdena.

LIF ser också att det kommer att finnas tydliga kopplingar till Nationella Läkemedelsstrategin och det är därför viktigt att redan från start av den nationella strategin för eHälsa klargöra hur frågor i gränslandet kan hanteras på bästa sätt.

Idag är landsting, regioner, kommuner och andra vårdgivare de som framförallt erbjuder patienter/kunder tjänster på e-Hälsoområdet. I framtiden tror LIF att det kommer att finnas många andra aktörer på området. Bland annat kommer läkemedelsföretagen att bli en leverantör av eHälsa när framtida läkemedel inte bara innefattar ”leverans av ett piller” utan även system som möjliggör följsamhet till behandlingen med patientens alla läkemedel, uppföljning av behandlingens resultat och stöd för avancerad vård i hemmet. Staten bör därför förbereda strukturer som möjliggör för andra aktörer än regelrätta vårdgivare att leverera tjänster inom eHälsoområdet. E-hälsokontot ”HälsaFörMig” som ska tillhandahållas via eHälsomyndigheten är en sådan struktur som LIF ser mycket positivt på. LIF vill rekommendera utredningen att inte begränsa förslagen till de befintliga aktörerna på marknaden. LIF vill även betona vikten av att eHälsomyndigheten får en tillräcklig grundfinansiering och ett tydligt regelverk som möjliggör en aktiv förvaltning av de system myndigheten är satt att sköta.

### **Gemensam läkemedelslista**

En grundläggande princip för eHälsa bör vara att viktig information som måste finnas tillgänglig för varje patient inte ska hållas lokalt utan nationellt, så att olika system och vårdgivare kan ges den tillgång till informationen som krävs för vården av en enskild patient. Till exempel är det viktigt att kunna få en samlad bild av patientens läkemedelsanvändning och då kan informationen inte vara spridd i många olika system hos olika vårdgivare. Att skapa en gemensam läkemedelslista är en viktig insats för patientsäkerheten och eHälsokommittén har vid referensgruppsmötena uttryckt mycket intressanta förslag kring att denna information bör hållas ihop nationellt och på sikt även innehålla läkemedel ordinerade i slutenvård. Det är ett intressant synsätt att hålla ihop journalföringen kring läkemedel nationellt i ett standardiserat och kvalitetssäkrat system. Information blir då frikopplad från olika användarsystem i vården och på sikt blir hälso- och sjukvården i mindre grad bunden till gamla system som blir allt svårare att uppdatera och förvalta. LIF ser att läkemedel är en bra informationsmängd att börja hantera nationellt men har förhoppningen om att även andra viktiga informationsmängder på sikt ska kunna följa med patienten över vårdgränserna och hanteras på liknande sätt. Ju mer information som bryts ur de lokala systemen desto större möjlighet finns för en sammahållen information kring patienten i vårdkedjan. Det bör öka möjligheterna för uppföljning, men även möjligheterna att på sikt komma från gamla system i vården som idag är svåra att byta ut eftersom de lagrar ostrukturerad information. Pågående projekt som drivs av landstingen, exempelvis NOD, är ett sätt att komma till en samlad översikt av patientens läkemedel, men det är ett komplext sätt att komma vidare i frågan vilket de framskjutna tidplanerna visar. LIF anser att det är tveksamt om NOD kommer att ge de möjligheter för uppföljning av läkemedel som en gemensam läkemedelslista skulle kunna göra.

Genom att skapa nationella lagringsplatser för viktig information kring patienten och vården kring denna kan patientsäkerheten förbättras. Det kommer även att ge möjlighet att förbättra följsamhet till läkemedelsbehandling genom att patientens egen information i ”HälsaFörMig” kan kopplas mot smarta applikationer som patienten valt själv och enkelt kan byta ut när något bättre kommer. På sikt skulle nationell lagring av viktig information kunna revolutionera eHälsoområdet i Sverige då beroendet av specifika system klipps och ny teknik lättare kan föras in i vården allt eftersom utvecklingen sker. För uppföljning av läkemedel och i ljuset av ”stegvist godkännande” skulle nationell lagring av strukturerad

information kunna användas mycket effektivt av både myndigheter, läkemedelsbranschen och akademien. Möjligheterna till en ”komplett” uppföljning av anonymiserad individdata skulle kunna göra Sverige till ett mycket attraktivt land för Life Science-företagen genom att erbjuda unika möjligheter för forskningen utifrån ”real world data”. All forskning på individdata måste ske med stor hänsyn tagen till den personliga integriteten. För att kunna erbjuda ett sammanhållet skydd för individen över tid bör eHälsomyndigheten bli personuppgiftsansvarig myndighet för de nationella lagringsplatserna. Precis som med NOD pågår projekt i landstingen som ”Journal på nätet” och NPÖ som ska erbjuda patient och vård en mer samlad bild av de data om patienten som producerats i sjukvården, men intrycket är att informationen ändå inte hålls ihop. ”Journal på nätet” hanteras hittills regionalt och de olika landstingen utvecklar sina egna lösningar. Även NPÖ behöver en omstart eftersom utformningen gör att vården inte litar på innehållet. Både NPÖ och att öppna journalen för patienten är steg i rätt riktning men initiativen förefaller fragmenterade och beroende av lokala eldsjälur och ger därför inte de ökade möjligheter för uppföljning som den svenska vården behöver. Nästa steg bör därför vara att gå mot nationell lagring.

### **Informationsflödet för informationen**

För att skapa strukturerad och kvalitetsäkrad information inom hälso- och sjukvården krävs att grundinformationen är välstrukturerad och håller hög kvalitet. Det är viktigt att alla organisationer som skapar grundinformationen är väl medvetna om hur informationen kommer att användas i kommande steg i kedjan. Genom att eHälsomyndigheten får en central roll kring att besluta kring standarder och interoperabilitet ges Sverige nu en reell chans att komma vidare med strukturerad data. Det skulle ge ökade möjligheter att säkerställa att den regulatoriska information som Läkemedelsverket skapar och som kompletteras av läkemedelsföretagen är anpassad till de behov som finns i hälso- och sjukvården. Grundprincipen bör vara att i större utsträckning säkerställa att grundinformationen fyller de behov som finns i syfte att undvika handpåläggning i senare delar av kedjan. Ett typexempel är allt det arbete som idag sker i olika journalsystem för s.k. ordinationsmallar.

### **Uppföljning, strukturerad information i journalen och kvalitetsregister**

Sveriges unika möjligheter vad gäller uppföljning av t.ex. läkemedel i klinisk vardag framhålls ofta som en konkurrensfördel inom Life Science. Trots detta sker begränsade framsteg för att säkerställa att alla nya behandlingar kan följas upp. En nationellt lagrad läkemedelslista - och på sikt även mer nationellt lagrad data från vården - tror LIF kan vara en viktig väg framåt. Strukturerad journaldata är en annan viktig del av arbetet för att ge ökade möjligheter för uppföljning av den vård som ges – till och med i realtid direkt till behandlande vårdpersonal och patient. Även i dessa frågor är tempot idag för lågt och målet verkar ligga så långt fram i tiden att andra länder riskerar att springa förbi oss i utvecklingen. När strukturerad vårddokumentation finns på plats kommer data att kunna föras direkt från journalen till de nationella kvalitetsregister som finns och den dubbelregistrering som idag är nödvändig för kvalitetsregistren kommer försvinna. När den strukturerade vårddokumentationen sedan lagras nationellt kommer behovet av kvalitetsregister i form av faktiska lagringsplatser att upphöra. För att komma framåt inom en överskådlig tid bör tankesättet troligtvis vara tvärtom. Data i kvalitetsregistren är upplagd på ett strukturerat sätt redan idag. Varför inte vända på flödet och låta den primära registreringen kring patientens vård ske i kvalitetsregistren och sedan göra en överföring till journalen? Genom

att tänka nytt kan det vara möjligt att hitta en väg framåt i frågan och komma loss från problemen med gamla journalsystem och gammalt tänk kring dokumentation.

Som LIF skrev i inspelet om ”Gruvdrift för guldgruvan” bör eHälsomyndighetens framtida uppdrag gällande statistik och uppföljning bestå av två huvuduppdrag. Ett som fokuserar på att säkerställa inrapportering, kvalitetssäkring och standardisering av data vilket naturligt faller inom en myndighets utövning. Det andra uppdraget bör fokusera på produktion av analyser samt service till externa intressenter. Uppdraget kring analys ska säkerställa att de data som samlas in verkligen kommer till användning till nytta för patienterna, sjukvården, myndigheterna och näringslivet. För att möjliggöra utveckling inom dessa delar blir det naturligt att myndigheten också måste driva på arbetet med standardisering och interoperabilitet.

### *Vision kring framtidens informationsflöde i hälso-och sjukvården*

Bifogat till detta dokument finns en bild som kortfattat visar den vision LIF har kring det framtida informationsflödet i hälso-sjukvården och den centrala roll som eHälsomyndigheten kan ges. LIF:s förhoppning är att eHälsomyndigheten verkligen ska bli en myndighet för infrastruktur inom hälso- och sjukvård.

### **Beslutstöd, information- och kunskapskällor**

Ett av eHälsokommitténs uppdrag är att kartlägga förekomsten av beslutstöd för läkemedelshantering såväl i Sverige som internationellt samt belysa behovet av beslutstöd för läkemedelshantering med fokus på statens roll kring detta. Frågan kring en gemensam förvaltning av nationellt oberoende kvalitetssäkrade databaser med medicinsk information finns också med i direktiven.

LIF anser att statens roll kring beslutstöd bör vara att säkerställa att offentlig information från grundregister och kunskapsstöd från myndigheter hålls som ”öppna data”. Kortfattat innebär det att myndigheter som t.ex. Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, SBU m.fl. ska publicera den grundinformation och kunskapsstöd de tar fram, på ett strukturerat och tillgängligt sätt i enlighet med definitionen för öppen data (digital information som är fritt tillgänglig utan inskränkningar) vilket möjliggör att denna information kan användas i beslutstöd inom vård och omsorg.

En intressant reflektion kring beslutstöd finner man i den granskning som SBU nyligen gjort utifrån en internationell översikt från British Medical Journal som bygger på 162 studier.\*

En av SBU:s slutsatser är att beslutstödssystemen ofta blir effektiva om både vårdgivare och **vårdtagare** får råd. Exempel på sådana råd är påminnelser om uppföljningar eller målvärden som skulle kunna ges skriftligt under läkarbesöket eller vid ett senare tillfälle elektroniskt, per telefon, eller som brev.

LIF tror att all vård blir bättre med en aktiv patientmedverkan – en motiverad och kunnig patient leder till mer gynnsamma resultat för individen och för samhället. Att många patienter mer aktivt kan delta i sin egen vård ger även utrymme för vården att ge mer tid för de patienter med de diagnoser där medverkan inte är möjligt. När eHälsa utvecklas bör alltid patientens bästa stå i fokus. Genom att ställa sig frågan om initiativet man för tillfället job-

bar med gynnar patienten – på kort eller lång sikt – kommer det vara lättare att driva arbetet med eHälsa vidare på rätt sätt.

- Ger en gemensam läkemedelslista möjligheter till bättre eller sämre vård för patienten?
- Gynnar uppföljning och vidareutveckling av läkemedel behandling av nuvarande och framtida patienter på området?
- Är det bra för patienten att viktig information finns tillgänglig nationellt trots att det ger utmaningar kring integritet och tillgänglighet?

Med vänlig hälsning



Anders Blanck  
VD



**Bilaga:** Vision LIF informationsflödet sjukvården.pptx

\* <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Kommentar/Egenskaper-hos-effektiva-datorbaserade-kliniska-beslutsstodssystem/>