



Låt professionen vara med och utveckla cancervården

I den svenska cancervården lägger medarbetarna i dag mer tid på insamling av data och identifiering av problem än på utvärdering och problemlösning. Professor **Mef Nilbert**, chef på RCC Syd, föreslår i den här artikeln att en IT-struktur utvecklas som stöder automatiserad överföring av data till kvalitetsregister. Det skulle avlasta medicinskt utbildad personal från administrativa uppgifter, frigöra tid för verksamhetsutveckling och flytta fokus från problemlösning till lösning.

den svenska hälso- och sjukvården skrivs var tionde minut en remiss där det står "patient med nydiagnostiserad cancer". Remissens blir startpunkt för registrering i ett av det 30-tal kvalitetsregister som finns inom cancerområdet.

Remissens ankomst till specialistvården är en ny punkt, beslut om behandling en annan, operation en tredje, patologisvar en fjärde och så vidare. Varje år insamlas i cancervårdens kvalitetsregister hisnande 150 miljoner mätpunkter. Datapunkterna flyttar sig i tid och rum och bildar mönster i form av en patientprocess som tydliggör både effektiva lösningar och flaskhalsar i vården. Vad gör vi med alla dessa data?

Socialstyrelsen, landstingen och de enskilda sjukhusen mäter och övervakar processerna. Årligen kommer rapporter som tar temperaturen på den svenska cancervården. Strukturella problem i form av långa väntetider och omotiverat stora skillnader mellan regioner och sjukhus belyses i rapport efter rapport. Helhetsbilden visar generellt långa väntetider, men väntetiderna varierar mellan diagnoser, mellan landsting och mellan sjukhus i komplexa mönster.

Klart är dock att tumörer kan bli mer avancerade under väntetiden, vilket visats från flera cancerformer, däribland lungcancer och huvud-halscancer. Klart är också att enskilda patienter riskerar att komma i kläm och att missa det tidsfönster där bot är möjlig.

FRAGMENTERAD SVENSK CANCERVÅRD

Peter, 50 år, dokumenterade själv remisser, undersökningar och kontakter med den svenska hälso- och sjukvården efter att ha diagnostiserats med matstrupscancer. Under den första månaden skrevs 15 remisser för olika undersökningar vid fem kliniker. Vid flera tillfällen ringde Peter själv och kontrollerade var remissen fanns, när tid hade bokats etc. Peters fall är inte ovanligt, men det synliggör en fragmenterad svensk cancervård där remisser skrivs, skickas, ankommer och behandlas på olika instanser. I SVT:s granskning av väntetiderna i cancervården tydliggjordes problemet, fler exempel framkom och debatten i sociala medier (#dinröst) blev intensiv.

I Sverige lägger vi resurser på att samla in data men avser begränsad tid till att följa upp resultaten. Tidspressade läkare och sjuksköterskor försöker skapa utrymme för ytterligare en uppgift i den administrativa spiral som nyligen beskrevs av Myndigheten för vårdanalys i rapporten "Ur led är tiden" (2013:9).

I den kliniska vardag där patientomhändertagandet ska förbättras, väntetiderna kortas och undersökningarna samordnas är kvalitetsregistren också i fokus, men från ett annat perspektiv. Tyngdpunkten i arbetet ligger på att säkra inmatning av rätt datapunkter, medan tid för att lära av de mönster som identifieras och utveckla verksamheten utifrån fynden saknas. Den profession som sitter inne med den medicinska



”Att ta vara på information från patientprocessernas mönster och koppla den till medicinskt kunnande kräver de medicinska specialisternas kompetens.”

kunskapen om innehållet och innebörden av kvalitetsregisterdata liksom med idéer till lösning har bristande tid och mandat till verksamhetsutveckling.

I dagens IT-samhälle borde väldefinierade datapunkter automatiskt kunna överföras från ett elektroniskt system (patientjournalen) till ett annat (kvalitetsregistret). Detta kräver en strukturerad journal med fasta termer vars innehåll överensstämmer med kvalitetsregistrets information. I ett klick har man därmed enkelt, effektivt och patientsäkert färdigställt journalen och kvalitetsregistret.

Att ta vara på den information som patientprocessernas mönster ger och koppla den till medicinskt och vetenskapligt kunnande kräver de medicinska specialisternas kompetens. Arbetet med kvalitetsregisterdata måste synliggöras, arbetsfördelas och effektiviseras. Härigenom kan den medicinska professionen ges möjlighet att ägna tiden åt utdata och verksamhetsutveckling.

Förändringen skulle kunna leda till en medicinsk profession som känner delaktighet i hälso- och sjukvårdens utveckling och som ändrar fokus från problemidentifiering till problemlösning.

Våra grannländer har valt en annan väg, nämligen fokus på utredningens slutpunkt (behandlingsstarten) i form av snabba utredningsförlopp och standardplaner med ett gemensamt mål.

Med tre önskningar skulle vi komma långt i cancer-Sverige: IT-strukturer som stöder automatiserad överföring av data till kvalitetsregister, tid och mandat till professionen att använda utdata för verksamhetsutveckling och beslutsfattare som sätter gränser som säkrar behandlingsstart i tid.

MEF NILBERT, CHEF RCC SYD, PROFESSOR ONKOLOGI
MEF.NILBERT@MED.LU.SE

