



# Panelnsamtal: Hur gör vi svensk sjukvård jämlik? Mät och följ upp!

Vitalis 2023-05-25

All.Can Sverige samlar patienter, forskare, sjukvårdens professioner, företag och beslutsfattare för att verka för att förbättra cancervården och bidra till jämlik behandling för alla cancerpatienter. All.Can Sverige har ett policydokument där vi lyfter sju idéer och uppmanar till debatt kring dessa. En av punkterna, *Mät och jämför mer för att identifiera ojämlikheter i cancervården*, har vi valt att fördjupa oss i ytterligare.

Idag finns det stora regionala skillnader gällande vad vi mäter, hur vi mäter och hur vi följer upp. Vi i All.Can vill få en ökad förståelse för vad som mäts, vad som mäts och inte används och vad som inte mäts över huvud taget. För att föra arbetet mot en jämlik cancervård framåt önskar vi kunna besvara följande frågor;

- Utvärdering och uppföljning sker inte på ett standardiserat sätt, hur vet vi då om vi är på rätt väg?
- Vem definierar vad som ska mätas?
- Vad kan vi göra redan idag för att komma vidare?

För att diskutera dessa frågor vidare anordnade All.Can Sverige ett panelsamtal under Vitalis i Göteborg. Vitalis är Sveriges största e-hälsokonferens, då digitaliseringen är en avgörande komponent för framtidens jämlika sjukvård var detta ett bra tillfälle att försöka komma vidare i dessa frågor.

Moderator för samtalet var Katarina Beech, Head of Public Affairs på Bristol Myers Squibb. Paneldeltagare var Margareta Haag, ordförande Nätverket mot cancer, och Nasim Farrokhnia, Hälsa- och sjukvårdschef på Microsoft samt ordförande i eHälsoläkarföreningen.



Katarina välkomnar både gäster och paneldeltagare. Katarina lämnar sedan över ordet och låter Margareta och Nasim presentera sig kort. Katarina introducerar panelsamtalets ämne, att mäta och följa upp, och lämnar sedan över ordet till Margareta som berättar mer om All.Can och om patientperspektivet.

*Margareta: "Om man använder data kommer man få en bra precisionshälsa. Det är både prevention och hälsosamma levnadsvanor, det är vaccination, det är screening, allt det här skulle man kunna införa mycket snabbare, på ett bättre sätt och jämföra denna data för att få en mer jämlik vård i Sverige.*

*I dag dör vi inte på samma sätt som vi gjorde för 30 år sedan. Vi lever länge och med olika komplikationer. Vi behöver någon form av läkarkontakt eller vårdkontakt genom hela livet. Cancerrehabiliteringen är inte någonting jag skulle kunna vara stolt över idag.*

*Om man idag får en cancer, och får cytostatika, då får detta konsekvenser. Man blir infektionskänslig, då ska man till en läkare, man får hjärtsvikt, då ska man kardiologen, sedan får man bältros i ögonen och då ska man till ögonläkaren. Det är massvis med manuella journaler, de förs in manuellt och kompletterar inte varandra.*



*IPÖ som finns för åtta diagnoser idag i några regioner är jättestor hjälp för professionen, men inte för patienten. Man mäter inte mjuka värden. Vi cancerdrabbade vill att man ska kunna mäta livskvalité under utredning, behandling, rehabilitering och till livets slut. Man skulle dels kunna hjälpa patienterna att egenmonitorera sitt mående, vården skulle se vad som är bra eller dåligt, man kan använda det för forskning. Vi saknar data för patientupplevelsen.”*

Margareta avrundade om patientperspektivet och lämnar över ordet till Nasim som tar över från ett professionsperspektiv.

*Nasim: ”Jag var verksamhetsområdeschef på akuten på Södersjukhuset i Stockholm mellan 2012 – 2017, under den tiden pågick ett arbete med att lägga om patientflöden. Jag skulle se till att vi kortade ner väntetiderna på akuten. Det blev ett systematiskt förbättringsarbete. Vi började med att titta på data, information. Visualisering är det absolut starkaste verktyget. Vi såg att varannan patient som var på akuten inte hade behövt komma dit. Antingen var det bristande tillgänglighet, att man inte fick hjälp i primärvården, eller så var det en kronisk sjukdom som hade försämrats. Någonstans här var drivkraften till att jag slutade. Jag insåg att det fanns potential i digitala verktyg.*

*Att använda digitala verktyg både för att visualisera, ha informationen och agera på den, i exempelvis schemalaggnings på akutmottagningen, men också som empowerment för patienterna. Om det dyker upp en fråga, guida rätt så att man kommer till rätt vårdnivå, eller få information. I det här ingår det tidig upptäckt, att skapa medvetenhet i att känna igen symptom. Om man hittar någonting, snabbare kunna få någon typ av återkoppling.*

*Vi har kommit en bra bit under de senaste fem åren och någonstans var ursprunget den nya patientlagen, och hela den digitala revolutionen. Hälsoappar har kommit, vi har fått bank-id, och ingenjörerna har kunnat laborera tillsammans med patienterna och hitta ingångarna.*

*Vi vet att vi idag har en stor utmaning, vi räddar fler liv, vårdbehovet ökar. Det fattas händer och fötter i vården. Även tech vill ha fler händer för att koda mer, för att driva den digitala och tekniska utvecklingen.*

*Stora värdet med att jobba internationellt är att man får lära sig hur andra gör. För virtuell rehabilitering finns ett företag som kommer från Portugal, det är mycket behovsdrivet från patienthåll. De är inriktade mycket på stroke, rehabilitering i hemmet, men också cancerrehab, det finns goda exempel redan.*



*Vi har länge varit dåliga på att fråga patienterna vad de vill. Det här gäller även digitaliseringen, tillgängligheten till informationen har det av tradition endast varit några få som fått. Sedan har man gett den till patienten. Idag har vi fler och fler patientföreningar. Vi utbyter erfarenhet med varandra, vi skulle behöva prata med patienterna mer.*

*Ett annat bra exempel är Finland, de ligger ett steg framför oss gällande digital transformation. Helsingfors universitetssjukhus la in en digital plattform och skapade en datasjö och använde data i all form av både klinisk utvärdering, forskning, schemaläggning och så vidare, detta var 2009. Nu jobbar de på nästa nivå, att ta in AI-verktyg för prediktioner och algoritmer för autotriage. Men sedan ett år tillbaka har de live PROM- och PREM-ingångar där de skickar ut frågor till patienten. Svaren kommer in och integreras i journaltext. Vill vi ha access till data och interagera på det, då kan inte vi lägga det som extrabörda på vare sig patient eller personal, det ska vara autoinsamling.*

Katarina tackade Nasim för hennes inlägg, och ställer frågan, vad är det egentligen vi ska mäta?"

Margareta: "Interoperabilitet. Så länge jag inte kan ta min journal eller om jag hamnar på sjukhus i Linköping och är medvetlös. Hur vet vården vem jag är och vad jag lider av? Det är inte patientsäkert om inte jag äger min data. Det är den första lösningen."

Nasim: "Det finns lösningar för ökad interoperabilitet rent tekniskt. Om vi använder standarder går det att få data att röra sig mellan olika silos. Om det finns det goda exempel. Det pågår arbete kopplat till European Health Data Space, förhoppningsvis kan dessa utredningar leda till tydligare skallkrav så att vi inte bara säger att någon annan äger frågan. Att vi agerar på det och ser till att informationen kan vara tillgänglig oavsett vilken vårdinstans du besöker."

Margareta: "Det är den första grejen, men om du har det då kan du även lägga in PROM och PREM eller livskvalité i dem. Då behöver inte vården sitta och byta system. Du borde kunna mäta tidstjuvarna. Den tiden man använder för att hoppa mellan olika system skulle kunna användas till andra saker."

På Sahlgrenska har man en läkare som tröttnade på att samma person behövde besöka sju olika läkare för samma prov, och som tog över som handledare. Det här skulle inte behövas om det fanns ett system."

Katarina ställde frågan hur information snabbt ska tillgängliggöras i dessa system och tillägger att idag mäter vi inte allting, hur ska vi lösa att få till interoperabiliteten när vi idag saknar systemen för det?



Nasim: "Teknikutvecklingen går snabbt. Jag håller på att läsa en bok om GPT-4 där en läkarkollega har testat GPT-4 och ser vad den kan åstadkomma. Till exempel är den duktig på att paketera information. Man kan kasta loss den på dina journalen, den kan packa ihop, man kan lägga in guidelines och du kan få en resumé som är lättförståelig till dig. Det är ett sätt.

Det som behövs nu är att gå in och lägga grunden till att det finns informationsaccess och se till att patienten själv kan mata in. Sedan börja följa upp. Om vi följer upp kan vi prioritera och agera på det som behöver prioriteras nu."

Margareta: "Det är ett sätt som inte är så svårt. Och det skulle rädda liv. Och vi är ute efter att rädda liv. När det gäller cancerrehabilitering, där man inte ens har ett kvalitetsregister. Om du frågar mig hur jag mår, hur mäter du det? Du mäter det utefter hur du tror att jag mår."

Nasim: "För du dagbok Margareta? För du är din egen referens."

Margareta: "Jag har gjort det under många år, men sedan blev jag så trött på min cancer. Men jag kommer ihåg. Sedan har jag alla andras berättelser, alla medlemmars. Som berättar om sina problem med vården, att vården kanske inte lyssnar, att man behöver gå till flera läkare som kanske inte lyssnar helt ut."

Nasim: "Alla vi är olika. Jag har hört verksamhetschefer berätta att sedan patienter fick mer tillgång, vi har haft journaler via nätet i tio år och fler och fler provsvar delas, man har sett sina provsvar och avbokat ett återbesök av ett kroniskt tillstånd. Där blir det också ett bra sätt att inkludera dig som patient, vad vill du?"

Tidiga tecken på en försämring i en depression, det kan man se i hur man interagerar med vår smartphone. Den kan läsa av mimik, hastigheten och interaktionen vi gör. Det forskas på tidig upptäckt. Det finns teknik idag som kan ge rätten till patienten."

Margareta: "Och om vi har den tekniken, då kan du också använda den inte bara för patienten utan för framtida vård. Det vi upplever idag, det tar 17 år innan det är på plats. Om man använder det här idag, om 17 år kommer vi ha nytta av det vi gör idag."

Nasim: "Det är en utmaning att korta ner tiden mellan forskning och utfall. Samtidigt i den här digitala revolutionen, exempelvis en smart klocka. Sedan generation ett av Apples smart watch har de tagit in information och utvecklat den. Den senaste som kom för ungefär ett år sedan kunde hos en kvinna, utifrån kroppstemperatur ge kurvor på ägglossning."



Katarina återkopplar till frågan, finns det en lösning? Kan vi hitta en modell som gör att vi inte behöver vänta de här 17 åren? Hur kommer vi vidare? Har ni något konkret?

Margareta: *"Jag ser precision medicin och precision hälsa som ett undantag. Där har man struntat i de här 17 åren. Man forskar och ger behandling. Det kan vara en nyhet. Då testade man, för det var inte beforskat. Men också massa konsekvenser man måste ta hand om sedan, och då måste det finnas interoperabilitet."*

Nasim: *"Därför jag nämnde klockan, ett nytt sätt att forska, real life evidence. Vi har lärt oss mer agila arbetssätt med hjälp av digitala verktyg. Tack vare också vaccintvecklingen under pandemin. Vi har lärt oss att korta ner avståndet mellan kunskap och att lära oss att använda. Jag är hoppfull. Men då är det tillbaka till att vi måste ha tillgången till informationen, vi måste ha systemen som kan automatisera och som pratar med varandra. Det finns verktyg till det. De chefer som behöver fatta de besluten behöver utbilda sig för det, och ta in rätt grejer."*

Katarina ställde frågan hur vi får till kompetensen som behövs? Och hur kan det digitala hjälpa till?

Margareta: *"Jag skulle vilja lägga om vår utbildningarna. Att man börjar med personcentrering där, dag ett. Då får man kanske en annan kultur i vården. Sedan behövs det kanske andra professioner. Jag ser en helt annan verklighet i vården och kanske att läkaren kan slippa göra tråkiga saker. En annan profession som är proffs på teknik."*

Nasim: *"Och maskiner kan göra en del saker. Bra att du tar upp kultur och teamarbete. Det här är nya arbetssätt. Det brukar göra ont att göra den förändringsresan. Vi är mitt i vården, vi behöver också hantera vården här och nu med de verktyg vi har, samtidigt som vi ska trycka in nya verktyg och nymodigheter och arbetssätt. Vi behöver varandra. Patienterna idag är informerade, många vill, det går att inkludera bättre. Och se till att inte ha revir inom vårdprofessionen heller. Vi behöver varandra."*

Margareta: *"Och jag vill lägga till att vi är inte bara vården och patienterna. Det är forskningen. Det är näringslivet och politiken."*

Katarina bad avslutningsvis om ett medskick till All.Can som går att driva fortsatt framåt.



Nasim: *"Jag ser en stor styrka med en konstellation som All.Can. Att på riktigt sätta behovsägarna, patienterna i fokus och samtidigt ha ödmjukheten att lyssna in varandra och vrida och vända på olika perspektiv."*

Margareta: *"Jag ser det i All.Can och över huvud taget i konstellationen idag, man är mer integrerade. Även juristerna behövs för vi behöver förändra lagar, så att det blir mycket enklare."*

Nasim: *"I stället för att bli rädd, fråga. Fråga de som kan, dataarkitekter, hur klassas information? Hur används information? Så att man inte står och tror att det inte går."*

## **Om All.Can Sverige**

All.Can Sverige tror att det mest effektiva sättet att få en bättre cancervård är att synliggöra utmaningarna, lära av varandra och tillsammans finna lösningar. För att nå vårt mål krävs insatser inom flera områden och av flera aktörer.

Med vår samlade expertis från patientrepresentanter, akademien, sjukvårdens professioner, life science-industrin och beslutsfattare främjar vi dialog och samskapande av en effektiv och personcentrerad cancervård. Vi delar alla samma mål, att skapa hållbara och lika förutsättningar för alla cancerpatienters vård i Sverige.

All.Can finns representerade i 18 länder. Genom vårt internationella nätverk skapar vi större möjligheter att dela idéer, fakta och resultat.

All.Can Sverige är ett samarbete mellan Bröstcancerförbundet, Nollvision cancer, Nätverket mot cancer, sjukvårdens professioner, Ung Cancer samt Microsoft. Initiativet möjliggörs med hjälp av ekonomiskt stöd från AstraZeneca, Bristol Myers Squibb och Roche. All.Can Sverige följer det etiska regelverket som etablerats av LIF, Läkemedelsindustriföreningen.