

Panelamtal: Att mäta det du vill veta och veta vad vi vill mäta – ojämlik cancervård och regionala skillnader

Almedalen 29 juni 2023

Paneldeltagare:

- Kjell Ivarsson, nationell cancersamordnare
- Lina Nordquist (L), ledamot i socialutskottet
- Margareta Haag, ordförande för Nätverket mot cancer samt medlem i All.Can Sverige
- Marie Morell (M), vice ordförande i sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Regioner samt ordförande i regionstyrelsen i Region Östergötland
- Signe Friesland, verksamhetschef, överläkare, Med Dr, Specialitetsansvarig Onkologi Karolinska Comprehensive Cancer Center, ordförande för Svensk onkologisk förening
- Amelie Tarschys Ingre (L), regionråd region Stockholm
- Patrik Rossi, M.D, PhD, temachef vid Karolinska Comprehensive Cancer Center
- Anna Vikström (S), ledamot i socialutskottet





Det finns en brist på relevant uppföljning och tillgång till data. Om utvärderingen och uppföljningen av vården inte sker på ett standardiserat och jämnt sätt, hur vet vi då om vi gör rätt? Vem definierar vad som ska mätas och vad gör vi sedan med den information vi får?

Flera rapporter och utredningar lyfter de utmaningar som finns med en ojämlik cancervård och regionala skillnader i vårdssystemet. I Tidöavtalet lyfts behovet av en ökad styrning och uppföljning av statliga medel; en nationell plan och styrning av kompetensförsörjning samt en stärkt uppföljning av vårdens effektivitet och kvalitetsredovisning. Vad behöver vi göra för att möta dessa krav? Är det dags att införa nationella riktlinjer för uppföljning av vårdens verksamhet?

Moderator Katarina Beech från Bristol Myers Squibb välkomnade paneldeltagare och gäster till dagens frukostseminarium och lämnade sedan över ordet till Margareta Haag.

Margareta började med att förklara morgonens frukostpåsar. Alla som kom till seminariet bjöds på frukostpåsar. Det fanns tre varianter, en med ett snålt innehåll, en med ett ganska bra innehåll och till sist en påse med en lyxfrukost. Syftet var att dra en parallell till dagens ojämlika cancervård i Sverige och hur vården du får påverkas av vilken region du bor i. Margareta fortsatte med att berätta om organisationen All.Can, samt presentera sig själv och patientperspektivet. Hon fokuserade på att vi måste mäta hela vårdförloppet och krävde att även livskvalité måste mätas, man måste mäta mjuka värden.

Katarina gav ordet vidare till Patrik Rossi och Signe Friesland. Patrik konstaterade att Margareta har helt rätt, men att man också måste hushålla med administrativa utgifter. Han pratade om vikten av att allt måste skötas automatiskt och att vi behöver skruva på våra datainsamlingssystem så att vi kan sammanställa automatiskt och i realtid. Det är inte okej att vänta två år på överlevnadsdata. Vi behöver även fundera på hur vi tolkar data, och vad vi tycker är viktigt att tolka.

Signe konstaterade att cancervården står inför utmaningar bland annat på grund av (eller tack vare) många behandlingsmöjligheter för många diagnoser och att patienterna idag lever längre. Vi behöver få data snabbare och för detta måste vi jobba tillsammans, olika professioner och kompetenser krävs. Att mäta behöver vara automatiskt och vi måste vara överens nationellt.



Kjell Ivarsson fick ordet och betonade vikten av en samsyn kring vad en jämlik vård innebär och att vi behöver systematisera de mätningar vi gör. Det måste finnas en riktning för vad som ska mätas och det behövs mer fakta ute i verksamheterna. De mjuka värdena hamnar ofta åt sidan trots att dessa ger en helhetsbild av hur behandlingen varit för patienten. Vi behöver analysera mycket mer, och bestämma oss för vad vi vill analysera. Kjell berättade om individuell patientöversikt som RCC tagit fram, där man följer patientresan. Det kan vara en typ av verktyg.

Marie Morell berättade om patientkontrakten och hur dessa, om de används rätt, kan vara en del av en lösning. De kan beskriva vad som kommer hända och vad patienten kan förvänta sig under vårdförloppet. Gällande automatiserad överföring betonade hon vikten av samarbete och lyfte problemet med att föra över data om vi inte har ett gemensamt system för termer och begrepp. Det kommer krävas samarbete och att alla kan agera prestigelöst.

Lina Nordquist konstaterade att detta är samma samtal som fördes för tio år sedan. Staten behöver ta ett strategiskt och finansiellt ansvar över kvalitetsregister, patientjournaler och möjligheten för patienten att själv kunna påverka vilken data som de vill föra in. Allt det här kan vi få till med den digitalisering vi har, men det kommer krävas att vi funderar över säkerhet, integritet och interoperabilitet. Alla system ska synka med varandra.

Katarina lämnade över ordet till Anna Vikström som menade att primärvården är ett viktigt område där det samlas in väldigt lite data. Samtidigt är man ödmjuk inför den administrativa pålagan. När det gäller statliga insatser har man tillsatt fler utredningar på området vilket är positivt. När man ska nå framgång i att samla in data måste man ha mycket nära samarbete med regionerna, annars kommer det inte att fungera.

Amelie Tarschys Ingre konstaterade även hon att automatiseringen är viktig. Viktigt att vi har gemensamma system så att det går att läsa journaler mellan kommun och region, där finns en del lagstiftningsarbete att göra. Amelie tog även upp frågan om transparens, vikten av att öppna påsarna och våga visa vilken vård vi har och var.

Patrik konstaterade att vi måste fokusera på vad vi kan göra med det vi har. Vi har överlevnadsdata men vi publicerar inte den, vi kopplar inte ihop den med standardiserade vårdförlopp. Är vi beredda att se sanningen, att möta skillnaderna på mortalitet och incidens när vi justerar för ålder?

Lina konstaterade att Patrik har helt rätt. Vi måste ha interoperabla system. Vi behöver också en modigare Socialstyrelse som kan säga vad som är bra att göra



och vad som inte är bra att göra. Behöver vara någon som är medicinskt kunnigt och som pekar med hela handen.

Signe återkopplade till att transparens är viktigt och att det i detta ingår att vara ärlig med vad man gör och att man respekterar andras utmaningar. Man behöver släppa prestige och jobba gemensamt. Även Kjell konstaterade att vi behöver arbeta gemensamt och tillsammans bestämma oss för vad vi ska titta på. Det finns också legala hinder som måste lösas för att vi ska kunna göra de jämförelser vi vill.

Amelie återkopplade till Lina och Patrik, kan man inte jämföra sig med andra blir man inte bättre. Vi måste vara noggranna med vilka data vi publicerar, där har Socialstyrelsen en viktig roll.

Katarina avrundade samtalet och bad alla nämna två saker som de tar med sig härifrån för att jobba vidare med.

Patrik nämnde att Karolinska som vårdgivare börjat publicera deras vårdtider och inte regionens och att de jobbar för att få ut deras överlevnadsdata.

Marie nämnde att SKR har en överenskommelse om cancersjukvård med regering och andra, och att man här kan vara tydligare i att ha med skrivningar om datauppföljning och att man bör titta på kvalitetsregister.

Lina tog med sig frågan om vad vi kan göra med det vi redan har och att man bör öka transparensen.

Anna tog med sig att utredningarna om hälsodata inte ska sätta käppar i hjulen för varandra, utan att dessa ska samordnas av regeringen så att det blir användbart för regionerna.

Signe kommer fokusera på transparensen och hur vi möjliggör jämförelser med varandra samt titta på hur kompetensen är fördelad mellan regionerna.

Kjell kommer fokusera på frågan hur vi kan systematisera och komma fram till vilken data vi ska följa samt att vi måste våga jämföra oss.

Amelie kommer fokusera på att våga jämföra oss, öppna påsarna, tänka stort och tänka rätt och att analysera den data som finns i region Stockholm.

Margareta avslutar med att konstatera att saker tar tid, men att hon hoppas att vi om tre år kan ha kommit förbi de största hindren. Då ska läkare och sjuksköterskor och andra inte behöva sitta och jobba i flera olika system. Hon önskade även att man tar till sig EU Beating Cancer Plan och lyfter livskvalité och mjuka värden.



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.