



VÅRDPROGRAM. Vårdprogram för övervikt, hypertoni, hjärtsvikt, demens, KOL, alkohol, rökning, reumatoid artrit, depression, ångest. Det är bara ett urval som riktas till primärvården. Antalet vårdprogram, kvalitetsregister, check-listor och andra mätinstrument har exploderat under de senaste tio åren, också i slutenvården. Läkarnas arbete drabbas. Läkartidningen följde kirurgen Angelica Pannes vid Sunderby sjukhus i Luleå under en dag.

TEXT: AGNETA BORGSTRÖM FOTO: TOMAS BERGMAN

Program och register bortom kontroll

Ingen vet hur många vårdprogram och kvalitetsregister som finns. Ingen har en överblick av den samla-

de arbetsbördan för läkarna. Ett knippe nationella vårdprogram, en mängd vårdprogram för varje landsting och

säkert ett tusental olika för hela landet. Marie Lawrence, utredare vid enheten för riks-sjukvård och effektivitets-

analys vid Socialstyrelsen, har inte någon förteckning, men gör en gissning kring antalet vårdprogram. Många

En dag i kirurgen Angelica Pannes' arbetsliv ...

Dagen börjar fel, hon är sen. Angelica Pannes småspringer från parkeringen upp till sitt rum på avdelningen för kirurgi. Det är sista onsdagen i juni, bara två dagar kvar till semestern, men det är lika mycket kvar att göra. Ändå ska det visa sig att nästan 1 ½ timme av hennes dag går åt till att fylla i kvalitetsregister och använda vårdprogram.

07.37 Hon sveper på sig rocken. Slår sedan raskt på datorn. Fem nya meddelanden på mailen har kommit sedan i går och på skärmen dyker flera gula »rutor« upp med påminnelser om patienter. Angelica klickar bort dem och suckar.
– Jag får ta det sedan, säger hon och skyndar iväg till röntgenronden som redan pågått en stund.

08.06 Åter på arbetsrummet. På Angelicas dagsschema står en diger mottagning med tio patienter. Hon börjar förbereda sig inför sin första bröstcancerpatient. Förgäves försöker hon att logga in på det webbaserade INCA-registret, det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer. Först efter 8–10 minuter och med hjälp av IT-service lyckas hon med inloggningen.

08.22 Hon öppnar vårdprogrammet för bröstcancer på datorn. Scroller upp och ner i behandlingsöversikten för att bedöma valet av behandling för kvinnan. Angelica tycker att det är säkrast att kolla eftersom vårdprogrammet innehåller nyheter sedan 1 juni. I kvinnans fall ansåg onkologerna att strålning tillsammans med hormonbehandling skulle vara



Foto: Tomas Bergman

utgår från myndighetens riktlinjer kring sjukdomar. Därefter tar olika specialiteter inom Läkaresällskapet fram nationella vårdprogram. Lokala/regionala vårdprogram finns också som överenskommelser inom varje landsting, och regionala organisationer som onkologiska centrum kommer med konsensus kring både vårdprogram och kvalitetsregister. Till sist finns vårdprogram som ges ut av läkemedelsindustrin i samarbete med läkare.

– Med många olika avsändare är det därför omöjligt att säga hur många som existerar, säger Marie Lawrence.

När det gäller antalet nationella kvalitetsregister finns ett 60-tal »erkända« av Sveriges Kommuner och landsting, men ytterligare några hundra mindre lokala

och regionala register finns i landet, enligt Lawrence. Från början växte kvalitetsregister fram från grupperingar inom professionen eftersom det fanns ett intresse av att följa upp vården, och på senare år vill myndigheter och beslutsfattare använda dem för att styra och mäta vårdens resultat. Utöver register och vårdprogram finns checklistor för till exempel operationsrutiner. Därtill kopplar vårdvalsmodeller ersättning till olika kvalitetsindikatorer – ytterligare uppgifter som ska lämnas från klinikerna.

Antalet vårdprogram och register har ökat snabbt. Marie Lawrence anser att utvecklingen är nödvändig.

– Det handlar om att vi ska få en vård på lika villkor. Vårdprogram behövs för att

säkerställa att vi gör rätt, och om vi inte följer upp vad som görs, hur ska man då veta vad som görs? säger Lawrence.

Men det finns en rad problem med vårdprogram och kvalitetsregister. Dålig samordning är ett sådant, menar Jan Adolfsson, avdelningschef för cancerregister/vårdprogram vid Onkologiskt centrum för Stockholm–Gotland. Vid centrumet samlas sedan drygt 30 år alla regionalt framtagna program och register, i dag 18 vårdprogram och drygt 20 register. Men Jan Adolfsson tycker att det saknas en nationell övergripande funktion att samordna och stödja de nationella initiativen till kvalitetsregister och vårdprogram. Inom cancerområdet är detta på väg att skapas i VINK Cancer, som är en arena för samverkan mellan arbetsgrupperna för

12.50 Lunchar vid datorn för att hinna registerföring. Angelica hämtar en yoghurt från kylan i personalrummet plus kaffe och tar sig tillbaka till arbetsrummet. Nu gäller det att fylla i förmiddagens bröstcancerpatienter i kvalitetsregistret. Hon skedar i sig yoghurt medan hon fyller i registeruppgifter för två patienter. Fyrtio minuter går åt. Och hon upptäcker en miss från hennes sida: »Å nej, jag glömde lämna informationsbladet till den förra patienten.«



bäst på grund av vissa »hot spots« av snabbväxande cancerceller. Angelica fyller därefter i informationsbladet som ska ges till patienten och kryssar därefter i alla nya uppgifter i INCA-registret.

08.34 Angelica svischar in i mottagningsrummet där kvinnan väntar. Lugnt och metodiskt går Angelica igenom behandlingsplanen, men pausar här och var för att öppna för frågor. En antiöstrogenbehandling i fem år ingår i planen.

Kvinnan frågar varför hon inte kan få ett dyrare och nyare läkemedel, och får svar från Angelica att vårdprogrammet anger att det äldre läkemedlet är lika bra just i hennes fall.

08.43 Tillbaka till arbetsrummet. När Angelica återvänder till rummet dikterar hon in journaluppgifter och en remiss till Umeå för postoperativ strålning. Hon lägger till uppgifter i kvalitetsregistret.

– Tidigare matade vi in allt online på datorn, det tog längre

tid. Nu har vi i alla fall en »bröstsköterska« som fyller i detta. Men vi får fylla i alla uppgifter i alla underlag först, säger hon.

Skrivbordet är ändå befriande rent, bortsett från »det dåliga samvetet« som består av en pappershög med över tjugo formulär till kvalitetsregistret där uppgifter saknas.

– De där hinner man aldrig med. Jag som har barn att hämta från skolan kan inte sitta över på kvällen. En del av kollegerna kommer hit på lediga dagar eller

sitter över på kvällen.

09.13 På väg tillbaka från en snabbfika i personalrummet kilar Angelica snabbt in på endoskopiavdelningen för att undersöka resultatet kring en patient med misstänkt tumör i levern. Hon säger ja till operation på torsdagen. Väl tillbaka på rummet visar det sig att patienten som skulle kommit kl 09.15 inte dyker upp på grund av en miss; kallelsen har inte gått iväg. På vägen ovanför skrivbordet sitter en inramad

VÅRDPROGRAM

vårdprogram och kvalitetsregister, landets onkologiska centrum, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och landsting,, och regionrepresentanter för sjukvårdshuvudmännen.

– Avsikten är att på nationell nivå göra det som regionala onkologiska centrum på regional nivå, det vill säga samordna och stödja arbete med nationella vårdprogram och kvalitetsregister, säger Jan Adolfsson.

Många läkare som Läkartidningen talar med lyfter också fram värdet av ett samarbete mellan specialistvård och öppenvård inom ett landsting. Stockholms läns landsting ville bringa klarhet kring viktiga program och tog fram webbplatsen Vårdinformation StorStockholm, <www.viss.nu>. Specialistvården och primärvården informeras om vilka program som gäller och hur de kan hittas. Kunskaps-tunga dokument har förenklats.

– Primärvården känner sig väldigt bekväm med hemsidan som ständigt är uppgraderad. Även i andra delar av landet används VISS, säger Inger Rising, medicinskt sakkunnig inom patientsäkerhet och kvalitet, Stockholms läns landsting.

Men långt ifrån alla följer vårdprogram eller deltar i register. Ofta hänger sämre följsamhet ihop med vilken nytta den enskilda kliniken ser med program eller register.



Kirurgen Angelica Pannes, Sunnerby sjukhus, slänger i sig yoghurt vid datorn för att hinna med sin dag.

– Man hinner helt enkelt inte följa eller delta, många kliniker yttrar sig om detta. Om kliniken dessutom känner att till exempel ett kvalitetsregister inte är till för de egna behoven utan bara en kontrollmekanism tappar man intresse, säger Inger Rising.

Jan Adolfsson håller med om att detta måste lösas.

– Det är angeläget att man på ett smidigt sätt får tillgång till sina egna data, bland annat för att kunna jämföra sig mot omgivningen både lokalt,

regionalt och nationellt samt för att kunna använda data i sin verksamhetsbeskrivning. System för detta finns nu tillgängliga, säger han.

Jämförelser är mycket effektiva, enligt honom, eftersom »ingen vill vara sämst«. Men han ser också många fallgropar, till exempel när det gäller hur patienterna fördelar sig på de olika verksamheterna och om data som presenteras inte är korrekta.

– Ofta har man en önskan att snabbt få fram data men man måste ha respekt för att det tar tid att bygga upp register som ska omfatta många tusen patienter per år och där alla kliniker ska delta. Det tar också tid innan man har en säkerhet i data som gör att man kan ha förtroende för resultatet.

Viljan att delta i ett kvalitetsregister kan också minska om täckningsgraden för registret är mindre bra. Ibland struntar även kliniker i att rapportera till ett register för att underlaget är för litet. Kerstin Sandelin är sammanställande för styrgruppen för det nationella bröstcancerregistret, som är stort och tidskrävande. Hon märker sådana tendenser.

– Om man bara gör en liten mängd operationer så kan registret kännas tungt att fylla

för det mesta, det vill säga efterbehandling och kontroller sker av annan specialist och då blir verkningensgraden lägre för den som fyller i registret. Men å andra sidan ger det huvudmannen en uppfattning om hur vården bedrivs, om det är det man vill ta reda på.

Hon tycker att små kliniker bör delta i registret för att det finns ett stort värde i att kunna beskriva alla patienter och alla verksamheter, annars får man en selektion som gör att det kan bli svårt att tolka resultatet.

Ett annat problem är att flera register överlappar varandra. Inger Rising skulle dels vilja se en »upprensning« av registren, dels en automatisk överföring av uppgifter från journaler eller andra register.

– I dag får ofta klinikerna mata in samma uppgifter flera gånger. Det är rena ramsnuren. Det ska räcka med en inmatning. Men för att uppgifter ska kunna föras mellan register krävs att specialiteter enas kring begrepp och termer så att data kan exporteras till de register man vill ansluta sig till, säger Rising.

Tids- och resursfrågan engagerar Jan Adolfsson som påpekar att ingen vet hur mycket tid som läggs ned på klinikerna för arbete med vårdprogram och kvalitetsregister. Totalt sett kostar driften av landets onkologis-

»I dag får ofta klinikerna mata in samma uppgifter flera gånger. Det är rena ramsnuren.«

plansch, »Guernica« av Picasso från Museo del Prado.

– Jag tycker om den. Det känns också som att vi för ett dagligt krig mot cancer. Man får försöka att ha balans mellan hopp och förtvivlan.

09.25 Nästa patient är på väg, en kvinna med multipla tumörer som opererats för bröstcancer i september och genomgått cellgiftsbehandling och fått antiöstrogener. Angelica använder 7–8 minuter för att titta efter i journalanteck-

ningar, kvalitetsregister och vårdprogram före och efter träff med patienten. Hur ofta bör till exempel uppföljning och mammografi ske med just den här högriskpatienten?

09.46 Under nästföljande två timmar träffar Angelica ytterligare fyra kvinnor med bröstcancer. En kvinna är ett komplicerat fall, är klart orolig och kommer med sina tre döttrar. Angelica fyller i informationsbladet till patienten, men hinner inte med registret.

– På större sjukhus finns ofta en läkarsekreterare som kan hålla i registret, men det har inte vi, suckar hon.

Hon svishar fram och tillbaka mellan mottagningsrum och arbetsrum. Det uppstår aldrig någon tid för ifyllnad av register.

13.31 Under en dryg halvtimme träffar Angelica ytterligare två kvinnor med bröstcancer. Den första kvinnan har opererats nyligen och behöver tappas på vätska som ansamlats kring såret. Angelica

checkar snabbt i vårdprogrammet kring valet av behandling och överväger cellgift, men överlåter beslutet till onkologerna. Till den andra kvinnan ska hon lämna ett provresultat: att hon fått bröstcancer. Kvinnan har nästan inga frågor utan sitter blick stilla och försöker ta in vad som sägs. När Angelica åter kommer till rummet slänger hon sig i stolen med en duns.

– Varför står det inte i kallelsen att man bör ta med sig någon anhörig? Jag orkar inte med

ka centrum ca 75 miljoner per år och cirka 2/3 av denna resurs kan sägas gå åt till den centrala administrationen. Sveriges Kommuner och landsting fördelar också pengar, men de går direkt till styrgrupperna för de nationella kvalitetsregistren.

– Det finns inte i dag några direkt avdelade medel för de kliniker och verksamheter som rapporterar, säger Jan Adolfsson.

Kerstin Sandelin

hör ofta att sjukvårdspersonalen »gnäller« så fort en ny rutin införs i registret för att registreringen tar tid – en fråga som måste tas på allvar, enligt henne. I höst kommer en undersökning av bröstcancerregistret att påbörjas tillsammans med Onkologiskt centrum Stockholm–Gotland för att mäta hur mycket tid lokalt som läggs på registret. Samtidigt är hon kritisk till verksamheterna.

– Jag tycker också att kliniker och dess läkare ofta är flata med att kräva resurser för registreringen.

Måste en klinik följa ett vårdprogram eller register? Svaret är »nja«. Det finns i dag inget formaliserat lagligt krav eller direktiv om att följa vårdprogram eller rapportera till kvalitetsregister. Ändå anger Socialstyrelsen allt oftare i styrdokument att vår-

den bör rapportera till kvalitetsregister. Indirekt blir deltagandet och följsamheten också ett krav. Klinikchefen riskerar att svartlistas i medierna om de inte följer ett register eller riskerar att »utmärka sig« i andra öppna jämförelser. Den ekonomiska ersättningen står och faller också med rapporteringen, visar exempel från sjukhusen i Stockholm, som måste ha en viss täckningsgrad för att få betalt.

»Om man avviker från de nationella riktlinjerna ska man ha bra på fötterna.«

Vårdgivare eller hälso- och sjukvårdspersonal som inte följer de nationella vårdprogrammen, som bygger på nationella riktlinjer, kan också bli anmälda enligt Lex Maria eller via patienter.

– Om man avviker från de nationella riktlinjerna ska man ha bra på fötterna. Hälso- och sjukvårdspersonal ska arbeta efter beprövad erfarenhet och följer man de nationella riktlinjerna lever man upp till det, säger Per-Anders Sunesson, chef för regionala tillsynsavdelningar, Socialstyrelsen.

En vårdcentral kan ha ett mycket stort antal olika vårdprogram att följa. Måste alltså en allmänläkare följa alla dessa?

– Ja, det ska man göra, säger Per-Anders Sunesson.

Agneta Borgström

detta, det är jobbigt med alla dessa besked. I morgon är det bättre, jag har åtminstone en galloperation som omväxling.

Hon dikterar in nya uppgifter, fyller i registret för patienten och lite »rester« som blivit över kring andra patienter.

14.06 Tillsammans med bröstsköterskan Anette planeras några bröstoperationer. Dessutom får hon vet att flera nya bröstcancerpatienter kommer in i morgon, detta trots att hon har endoskopimottag-

ning. En av bröstpatienterna är född 1976. Angelica skakar på huvudet. När hon återvänt till rummet fyller hon i remisser, journalanteckningar samt kvalitetsregister.

14.36 Angelica är kraftigt försenad, hon skulle egentligen ha åkt från jobbet nu för att hämta barnen, Isabel och Victor, från fritids. Hon ringer för att få tag i dem. Inget svar. Angelica fortsätter att fylla i kvalitetsregister för de senaste patienterna.

Över 80 vårdprogram kan gälla för en vårdcentral

Primärvården lyfts ofta fram som ett problemområde när det gäller följsamhet till vårdprogram och kvalitetsregister. »Mätbarhetens tyranni«, är allmänläkaren Robert Svartholms kommentar.

Om Robert Svartholm, allmänläkare vid Bodens vårdcentral och ordförande i Norrbottens läkarförening, skulle följa alla vårdprogram som riktas till primärvården skulle han arbeta med 80 stycken. Naturligtvis gör han inte det.

– Det sägs ofta att det är bra eller värdefullt att vi deltar i ännu ett register, lämnar ytterligare uppgifter, följer ännu ett frågeformulär eller checklista. Men värdefullt för vem? Knappast för den patient som sitter framför dig i alla fall, och som du inte hinner lyssna till för att det finns ytterligare en blankett att fylla i, säger Svartholm.

Annika Eklund-Grönberg, ordförande för Svensk förening för allmänmedicin, SFAM, värjer sig också mot det ökade trycket. Många

kvalitetsregister är svåravända för en vårdcentral, enligt henne, eftersom urvalet av patienter med en viss åkomma är för litet.

Hon anser också att för en vårdcentral och allmänläkare som möter så många människor som kanske både har högt blodtryck, hjärtsvikt och är rökare blir det



Robert Svartholm

dessutom orimligt att strikt följa flera vårdprogram. Behandlingen i ett vårdprogram kan också tala emot behandlingen i ett annat.

– Det du gör för att få ner blodtrycket kan innebära problem för patientens hjärta, säger Eklund-Grönberg.

SFAM har satt upp fyra villkor för om en vårdcentral bör delta i ett register eller följa ett vårdprogram: att registret är anpassat för den verksamhet som bedrivs, att resultaten kan användas aktivt i förbättringsarbetet på enheterna, att registreringen kräver rimlig arbetsinsats och att resultaten inte används för att bedöma vårdkvalitet eller för resursfördelning.

Agneta Borgström



Annika Eklund-Grönberg

och vill ha förlängt sjukintyg.

15.16 Bevakningslistan och de »gula meddelandena« går igenom. Remisser ska skrivas, undersökningsresultat ska kollas, underskrifter göras. Men hon hinner aldrig med den där högen med oifyllda kvalitetsregister.

15.46 Slut på dagen. Angelica stämplar ut nästan en timme försenad.

Agneta Borgström