

Boel Engarås, kirurg, för närvarande projektledare InfoVU, Socialstyrelsen boel.engaras@socialstyrelsen.se

Jerker Hanson, psykiater, Stockholm jerker.hanson@telia.com

På väg mot individbaserad uppföljning av resultat i vård och omsorg

Uppföljning inom vård och omsorg bör visa vilka resultat som uppnås för de individer som får vård och omsorg. Idag saknas konsensus avseende vilken information som är nödvändig för detta, liksom gemensamma begrepp/termer och en nationellt definierad informationsstruktur. Den största arbetsinsatsen är idag att samla in data – av varierande kvalitet. Ringa kraft ägnas åt att sammanställa, analysera och presentera uppgifterna. Informationen är inte tillgänglig för personer som saknar vana och tid att söka i databaser. Verksamhetsuppföljning i patient-/brukarperspektiv är alltså vanskligen på enhetsnivå; att följa vårdförlopp över huvudmannagränser är idag omöjligt.

Vi vill här diskutera förutsättningarna för verksamhetsuppföljning i ett individperspektiv.

Hur göra data tillgängliga?

Patienter och anhöriga har intresse av att få lättillgänglig information om vilken vård och omsorg som utförs – särskilt om resultat och kostnader [1, 2]. Politiker, administratörer och sjukvårdspersonal har samma intresse – med det yttersta målet att ge bästa möjliga vård och omsorg till varje patient, men de har också ansvaret för att fördela begränsade resurser. Andra intressenter finns inom näringslivet, medier, universitet och högskolor.

Hur ska adekvat information bli lättillgänglig? Vad krävs för att nå dithän? Vår resa på denna väg har bara börjat, och vi vet idag inte hur ett rimligt mål kan se ut. I Nationella handlingsplanen för sjukvården 1999/2000 initierades ett projekt för informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning i Socialstyrelsens regi, »InfoVU« [3], vars första fas avslutades vid årsskiftet. Projektet redovisas på Socialstyrelsens webbplats och vid en konferens den 17 mars 2005. Arbetet i projektet har givit erfarenheter och tankar om resan och målet.

Gemensamt språk så vi vet vad vi talar om

Inom InfoVU-projektet definierades några mätpunkter som måste kunna identifieras under ett vårdförlopp för att kunna svara på frågor som: Vad gjordes? Varför? Hur bra blev det och vad kostade det? Mätpunkterna måste vara generella för såväl vård som omsorg. De måste gå att klassificera och vara enkla för att kunna dokumenteras rutinmässigt. Dessa mätpunkter har prövats i små pilotförsök och måste nu utvecklas vidare i samverkan med olika intressenter så att värdet av effekterna av given vård kan beskrivas i olika perspektiv.

För att veta vad man talar om måste man använda ett gemensamt språk med gemensamma, tydligt definierade begrepp och termer. Det krävs också en gemensam informa-

Sammanfattat



Att vården och omsorgen kan visa hur det går för dem som får vård och omsorg borde vara självklart.

Det finns uttalade önskemål om resultatdata (kvalitetsregister, uppdraget till InfoVU t ex) och en stark internationell inriktning mot öppna sådana.

Elektroniska patientjournaler kan öka förutsättningarna för uppföljning, men då krävs en enhetlig informationsstruktur baserad på bl a gemensamma begrepp och termer. Dubbelarbete med ordinarie dokumentation för sig och verksamhetsuppföljningsinformation för sig är resursslöseri. Även av säkerhetsskäl bör informationen följa patienten.

Det juridiska regelverket måste ses över och de etiska förutsättningarna för uppföljning tydliggöras.

En generell modell, där informationen kan aggregeras och avidentifieras, bör utformas och prövas. Samtidigt bör dokumentationens ändamålsenlighet utvecklas för att ge fördjupad information för olika intressenters behov och önskemål. Ändamålsenligheten bör bli evidensbaserad.

Dagens arbete med insamlande av data bör minskas till förmån för analysarbete, som måste föregås av beskrivning av syftet och påvisad nytta av processen.

tionsstruktur. Den information som finns om patienten måste finnas tillgänglig oberoende av tekniken, t ex på samma sätt som musiken är det. Vi kan idag lyssna till musik som är flera hundra år gammal tack vare noter och partitur. Musiken kan då återges oberoende av tekniken. På motsvarande sätt måste informationens struktur säkras, så att den kan återges av olika IT-system (»skivor«) och datorer (»grammofoner«).

Balans mellan säkerhet och integritet

Det är individen som bör vara informationsbäraren, inte organisationen. Detta innebär att information om en viss individ förs över mellan olika verksamheter och huvudmän, pri-

vata och offentliga, så att den information som behövs finns tillgänglig där och då den behövs men inte någon annanstans. Uppgifterna avidentifieras när de aggregeras. Redan detta kräver lagändringar, men det är av yttersta vikt att lagstiftaren hittar rätt balans mellan säkerhetsaspekter och integritet för berörda individer.

Information finns idag på olika håll, t ex i journaler, patientadministrativa system och läkemedelsregister. All dokumentation bör vara ändamålsenlig och inga uppgifter ska behöva registreras flera gånger. Val av uppgifter som registreras ska ske med evidensstöd, oavsett om uppgifterna är lättillgängliga eller inte. Det måste vara tydligt hur uppgifterna kan användas och vilka analyser man avser att göra samt vad för slags beslut som kan/bör följas.

Förståelig IT-struktur

Data och de slutsatser som kan dras efter en analys måste presenteras lättillgängligt och förståeligt – på olika sätt för olika intressenter. Tillförlitligheten i data och slutsatser på olika nivåer måste diskuteras när de presenteras. Sannolika felkällor och tolkningssvårigheter bör belysas.

Revision utförd av brukare och/eller professionella är en utmärkt metod att sätta in uppgifter från en verksamhet i ett sammanhang och använda dem för belysning av väsentliga frågeställningar.

Elektronisk, ändamålsenlig dokumentation av vården (och omsorgen) är nödvändig, men den måste byggas på ett antal gemensamma grundförutsättningar, framför allt gemensamma och enhetliga begrepp och termer med tillhörande informationsstruktur för att informationen ska förbli en resurs oberoende av tekniken – IT-systemet. Tekniker måste väljas så att information kan överföras och aggregeras nationellt.

Lagar bör ses över

Nuvarande lagstiftning möjliggör inte informationsinhämtning så som vi har skisserat den och inte heller den insyn som alltmot krävs. Den möjliggör därigenom varken utveckling av kunskapsbaserade, effektiva och säkra vårdkedjor eller brukarinflytande.

Utan kunskap om hur individer behandlas kan man inte utvärdera om de får effektiv vård, och brukarna har inte de argument som behövs för att påverka vården och omsorgen. Detta är enligt vår uppfattning tunga etiska argument för att regelverket bör ses över.

Säker teknik kan lösa etiska frågor

Etiska argument som talar i annan riktning är huvudsakligen risken för integritets-/sekretessförlust och även rädslan för sådan. Tillgängligheten till icke-avidentifierade data (som alltså kan knytas till en viss person) måste kunna regleras så att endast de personer som är direkt inkopplade i individens vård har tillgång till uppgifterna. Om uppgifterna sedan avidentifieras och aggregeras måste det ske på sådant sätt att individen inte kan spåras. Tekniska lösningar med minst samma säkerhet som finns för dagens journalsystem och liknande måste väljas.

Hur använda data om en individ?

Varje individ bör, när han/hon så önskar, ha tillgång till alla uppgifter om sig själv. Individen bör ha möjlighet att låta t ex en husläkare, vårdcentral eller akutmottagning ta del av viktiga uppgifter – alternativt besluta att uppgifter ska vara tillgängliga endast i avidentifierad form (utöver vanliga journaler etc).

Individen har då själv möjlighet att prioritera sekretess och integritet framför smidighet och i vissa fall kanske även säkerhet och kvalitet. Varje befattningshavare vars insatser åter-

finns i en databas bör löpande ha tillgång till »sitt« material och kunna göra relevanta jämförelser.

Hur använda samlade data?

Viktigast men svårast är att beskriva resultaten av vården och omsorgen. Vid jämförelser mellan olika uppmätta värden av olika slag måste säkerheten i eventuella skillnader beskrivas, t ex genom angivande av konfidensintervall. Innan man gör jämförelser mellan grupper bör man ha övervägt vilken minsta skillnad som är relevant och vilken statistisk styrka (power) som behövs för att se en sådan skillnad.

Det krävs hög kompetens för att analysera uppgifter från stora och komplexa verksamheter. Det är mycket svårare än att tolka data från randomiserade och kontrollerade studier. Inget utfall av något mått har någon självklar tolkning. Personer, fritidspolitiker och brukare måste få kompetenta och pedagogiskt utformade läsanvisningar. De databaser med uppgifter om »Vårdsverige« som finns idag [4-7] möjliggör inte ett optimalt utnyttjande av den information som från början matats in i olika register.

För att utveckla uppföljningsrutiner i rätt riktning måste nyttan av uppföljning göras tydlig och man bör ställa sig frågan: Hur har en systematisk uppföljning kunnat användas för att göra förbättringar?

Även aggregerade data kan avslöja uppgifter om individer om »cellerna« görs för små. Tillgängligheten måste därför styras så att integriteten inte kränks samtidigt som ansvariga vårdgivare får den information som behövs.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Lindblom B, Asplund K. Sjukvården måste bli »genomskinlig«! Dagens Nyheter 2004 april 11.
2. Werkö L. Amerikanskt marknadstänkande till nytta i svensk sjukvård. Läkartidningen 2005;102:52-4.
3. Socialstyrelsen. InfoVU – ett projekt för tillförlitlig, användbar och lättillgänglig information om vård och omsorg; 2004. <http://www.sos.se/hs/storproj/inf.htm>
4. Socialstyrelsen. Kvalitetsregister; 2004. <http://www.sos.se/mars/kvaflik.htm>
5. Socialstyrelsen, statistik. <http://www.sos.se/sos/stat.htm>
6. Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet. Statistik för kommuner, länsting & regioner; 2004. <http://kikaren.lf.svekom.se/lopsedelbanner.asp?C=387>
7. Ökad patientsäkerhet på läkemedelsområdet. SOU 2003:52.



=artikeln är referentgranskad