

Nationell uppföljning och utvärdering av psykiatriområdet

Utveckling av grunddata
och nationella indikatorer

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2012-6-44

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2012

Förord

Regeringen gav 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att

- påskynda utvecklingen av grunddata, indikatorer och andra mått för hälso- och sjukvård och socialtjänst inom psykiatriområdet
- följa och analysera utvecklingen inom psykiatriområdet
- fortlöpande föra ut informationen om utvecklingen på psykiatriområdet till huvudmännen

Denna rapport beskriver den struktur som utvecklats för en nationell uppföljning och utvärdering av psykiatriområdet samt åtgärderna som vidtagits för att förbättra återrapporteringen av resultat från uppföljningsarbetet till huvudmän och andra intressenter.

Slutrapporten har skrivits av Emma Björkenstam, Mikael Fabel, Tord Forsner, Nina Frohm, Magnus Göransson (projektledare), Soili Palmqvist, Peter Salmi och Staffan Söderberg. Eva Wallin är ansvarig enhetschef.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Inledning</i>	9
<i>Nationell uppföljning av kvalitet och effektivitet</i>	11
Kvalitets- och uppföljningsområden	11
Effektivitet	15
Nationell uppföljning, öppna jämförelser och utvärdering	16
<i>Den nationella uppföljningens komponenter</i>	18
Målgrupp för den nationella uppföljningen av psykiatriområdet	18
Indikatorer	20
Grunddata	21
Epidemiologisk genomlysning	27
Återrapportering av uppföljningsresultat	28
<i>Vård- och omsorgstagarnas syn på vård, stöd och service</i>	29
<i>Kommunikation</i>	33
<i>Fortsatt utveckling</i>	42
Jämlikhetsaspekter	42
Vård- och omsorgstagarperspektivet	43
Integritetsaspekter	43
Uppföljning av målgruppen	44
Utveckling av uppföljningsområdena	45
Utveckling av nationella indikatorer	45
Utveckling av grunddata	46
Utveckling av återrapporteringen	47
<i>Referenser</i>	49
<i>Bilagor</i>	50

Sammanfattning

Slutrapporten redovisar Socialstyrelsens arbete med regeringsuppdraget ”Utveckling av grunddata och kvalitetsindikatorer samt förbättring av verksamhetsuppföljningen inom psykiatriområdet” under åren 2009 till 2012.

Socialstyrelsen har tagit fram en struktur för en nationell uppföljning och utvärdering av psykiatriområdet. Den utgår dels från kvalitetsledningssystemen för god hälso- och sjukvård och för god kvalitet i socialtjänsten dels från myndighetens metoder för att analysera effektivitet i hälso- och sjukvård och omsorg. Uppföljningen utvecklas genom sex komponenter:

- En definition och avgränsning av målgruppen som ska följas.
- En beskrivning av områdena som ska följas och de verksamheter, insatser och åtgärder i hälso- och sjukvård och socialtjänst som ska utvärderas.
- Epidemiologisk genomlysning av sjukdomspanoramata och målgruppens hälsa och levnadsvillkor.
- Utveckling av nationella indikatorer för psykiatriområdet.
- Data som underlag för indikatorerna.
- Metoder och rutiner för återrapportering av uppföljningsresultaten.

För att fördjupa kunskapen om utbredningen av och orsakerna till psykisk sjukdom har Socialstyrelsen genomfört en rad epidemiologiska studier av målgruppens villkor. Myndigheten har publicerat en rad studier av somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom, om levnadsvillkor för personer som insjuknat samt om äldres behov av psykiatrisk vård och stöd. Denna genomlysning ska fortsatt vara en del av den nationella uppföljningen och utvärderingen av psykiatriområdet.

Socialstyrelsen har utvecklat ett stort antal indikatorer för psykiatriområdet som används för öppna jämförelser och uppföljning av nationella riktlinjer. Utifrån dessa har myndigheten genomfört en nationell utvärdering av psykiatriområdet, som kommer att publiceras under hösten 2012. Myndigheten har vidare medverkat i det nordiska ministerrådets samarbete kring utveckling av indikatorer för psykiatrisk hälso- och sjukvård och medverkar i OECD:s samarbete om indikatorutveckling för psykiatri. Sverige ligger i dag, vid en internationell jämförelse, väl framme i utvecklingen av indikatorer för psykiatriområdet. Socialstyrelsen har också inrättat en förvaltning av de framtagna indikatorerna. Det indikatorbibliotek som beskrevs under utveckling i 2011 års delrapport är nu publicerat och tillgängligt på Socialstyrelsens webbplats.

Socialstyrelsen har utvecklat tillgången på grunddata för psykiatriområdet genom att

- öka omfånget av och kvaliteten i hälsodata- och socialtjänstregistren, till exempel genom utvecklingen av tvångsvårdsmodulen i patientregistret
- förbättra kvaliteten av data i patientregistret genom bättre återrapportering till verksamheterna och genom att utveckla förbättrade underlag för registrering av åtgärder i öppen och slutna psykiatrisk vård
- införa nya datakällor som underlag för uppföljningen, som till exempel uppgifterna ur förvaltningsrättens domar om tillämpningen av tvångsåtgärder i öppen psykiatrisk tvångsvård och öppen rättspsykiatrisk vård

Socialstyrelsen har utvecklat vård- och omsorgstagarperspektivet i uppföljningen av psykiatriområdet. Myndigheten har tagit fram ett enkätverktyg för att beskriva och mäta den enskildes upplevelser av bemötande, delaktighet, resultat och kvalitet i mötet med vård- och omsorgsverksamheterna. Enkäten är avsedd att användas av kommuner, landsting och brukarorganisationer i lokala undersökningar. En vägledning för användning av enkäten har också tagits fram.

Socialstyrelsen utvecklar också ett it-baserat stöd för lokala inventeringar av målgruppens omfattning och behov av insatser. Med it-stödet kan sådana inventeringsdata utvecklas till en nationell datakälla om behovet av insatser för målgruppen. Det pågående utvecklingsarbetet ska avslutas och utvärderas under hösten 2012.

Utvecklingen av data och indikatorer har gjort att Socialstyrelsen kunnat fördjupa beskrivningen av psykiatriområdet i öppna jämförelser, lägesrapporter och tematiska rapporter. Socialstyrelsen har dessutom utvecklat en presentationsyta för analyser, rapporter och utdrag ur hälsodata- och dödsorsaksregister för psykiatriområdet, som publiceras på Socialstyrelsens webbplats senare under 2012. Myndigheten har under året också genomfört en undersökning av hur resultaten av uppföljningsresultaten sprids. Resultaten har använts som underlag för åtgärder för att förbättra återrapporteringen.

Utvecklingen av grunddata och indikatorer för psykiatriområdet har integrerats i den ordinarie verksamheten. Nästa steg för Socialstyrelsen är att utveckla grunddata och indikatorer för uppföljning av insatser och åtgärder riktade mot psykisk ohälsa bland barn och ungdomar samt för personer med komplicerad psykiatrisk problematik. Utgångspunkten för det arbetet är de mål som regeringen angivit i sin handlingsplan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa.

Inledning

Psykisk sjukdom är den enskilt största orsaken till ohälsa i vårt samhälle. En av fyra vuxna upplever psykisk ohälsa någon gång under sin livstid. Socialstyrelsens uppdrag är att bidra till att såväl hälsan och livsvillkoren för målgruppen som effektiviteten i och resultaten av de insatser och åtgärder som ges till varje individ förbättras.

Socialstyrelsen har haft i uppdrag att följa, jämföra och utvärdera insatser och åtgärder till stöd för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning samt att utvärdera kvalitet och effektivitet i psykiatrisk vård och omsorg. Uppföljningen av psykiatriområdet har utformats så att hälso- och sjukvårdens åtgärder och socialtjänstens insatser ska följas i ett samlat perspektiv. Den nationella uppföljningen ska ge underlag och stöd för

- statens styrning av området och regeringens initiativ kring lagstiftning, genomförande av politiska ambitioner på området samt för uppföljning av dessa.
- Socialstyrelsens verksamhet med att utveckla kunskap och riktlinjer för psykiatrisk vård och omsorg.
- kommunernas och landstingens styrning, uppföljning och utveckling av sin verksamhet till stöd för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning.
- människors fria val inom psykiatriområdet samt anhörigas och vård- och omsorgstagares delaktighet och insyn i utvecklingen av hälso- och sjukvård och omsorg.

Uppdraget avslutas med denna redovisning av uppnådda resultat och av hur myndigheten avser fortsätta arbetet med att utveckla grunddata, indikatorer och analyser för psykiatriområdet.

Regeringsuppdraget angav som särskilda mål för utvecklingen av grunddata att

- förbättra kvaliteten av och omfattningen av data om psykiatrisk vård i patientregistret
- implementera och kvalitetssäkra inrapporteringen av psykiatrisk tvångsvård till patientregistret
- utreda vilka förbättringar som krävs i socialtjänststatistiken för att bättre följa insatser riktade mot personer med psykisk funktionsnedsättning

Regeringsuppdraget angav som särskilda mål för utvecklingen av nationella indikatorer att de ska

- omfatta indikatorer knutna till såväl hälso- och sjukvårdens åtgärder vid psykisk sjukdom som för socialtjänstens insatser för personer med psykisk funktionsnedsättning
- inkludera mått för brukares och patienters upplevelse av kvalitet och bemötande av insatser och åtgärder

Regeringen uppdrog åt Socialstyrelsen att redovisa en bedömning av hur individuppgifter kan hanteras så att det går att analysera de samlade resultaten av hälso- och sjukvårdens åtgärder och socialtjänstens insatser för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen fick också i uppdrag att redovisa insatser som ska göras framöver för direkt kommunikation med huvudmännen av uppföljningsresultaten.

Socialstyrelsens egna mål har varit att beskriva

- de områden inom hälso- och sjukvård och socialtjänst som fortlöpande ska följas
- den del av befolkningen som ska följas upp avseende resultat och effekter av åtgärder och insatser
- metoder för uppföljning och utvärdering av området
- öppna jämförelser för vård och stöd inom området
- återrapporeringen av resultaten av uppföljning och utvärdering av området till intressenterna

Genomförande

Utvecklingsarbetet har bedrivits samordnat med Socialstyrelsens övriga uppdrag om att stärka datainsamling och indikatorutveckling samt att stödja utveckling av verksamheter med insatser och åtgärder avsedda för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Till arbetet har knutits referensgrupper med deltagare från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt verksamhetsföreträdare från kommuner och landsting, privata vårdgivare och brukarorganisationer.

Nationell uppföljning av kvalitet och effektivitet

Kapitlet beskriver den nationella uppföljningen av psykiatriområdet som en del av Socialstyrelsens kunskapsstyrning, med utgångspunkt i myndighetens bevakning av kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Kvalitets- och uppföljningsområden

Socialstyrelsen har lagt en grund för en uppföljning av psykiatriområdet utifrån kvalitetsledningssystemen för god vård och god kvalitet i socialtjänsten [1-3]. Med psykiatriområdet avses alla verksamheter inom primärvård, kommunal verksamhet och psykiatrisk hälso- och sjukvård som utför insatser och åtgärder för personer med psykisk sjukdom eller med psykiska funktionsnedsättningar.

Ambitionen är att samla de nationella indikatorerna för psykiatriområdet i områden som beskriver kvaliteten integrerat, både för åtgärder i hälso- och sjukvården och för insatser i socialtjänsten. De nationella indikatorerna ska dels spegla regeringens ambitioner för psykiatriområdet dels stödja kommunerna och landstingen i styrningen av verksamheterna. De är utformade för att stödja huvudmännens behovsinventeringar och uppföljningarna av vård- och omsorgstagarnas egna upplevelser av vård, stöd och service. Indelningen av områdena är därför inte exakt densamma som den som används i Socialstyrelsens indikatorbibliotek (beskriven på sidan 20). Områdena är:

- Tillgänglighet
- Styrning och uppföljning
- Samordning, samverkan och kontinuitet
- Vård- och omsorgstagarperspektivet
- Säker hälso- och sjukvård samt trygga insatser i socialtjänsten
- Rättsäkerhet
- Insatser och åtgärder
- Hälsa och levnadsvillkor

Övergripande verksamhetsbeskrivning

Det är viktigt att ha tillgång till en övergripande beskrivning av det psykiatriska området för att tolka uppföljningsresultaten. Den behöver innehålla uppgifter om hur olika huvudmän definierar och beskriver sina uppdrag, i vilka former verksamheterna bedrivs och vilka aktörer som utför olika delar av verksamheter. Den behöver också innehålla uppgifter om åtgärder och insatser som utförs inom de olika verksamheterna, omfattningen av vårdkonsumtion för respektive huvudman och verksamhet, målgruppens omfattning och personalförsörjning.

Socialstyrelsen samlar in dessa uppgifter från de återkommande landstings- och kommunenkäterna (som beskrivs på sidan 21), de återkommande endagsinventeringarna (som beskrivs på sidan 21), det nationella planeringsstödet (NPS), och vårdgivarregistret. Hösten 2012 kommer myndigheten att redovisa resultaten av ett pilotprojekt för att inrätta ett nationellt it-stöd för registrering, lagring och rapportering av inventeringsdata. Utfaller det väl, är avsikten att också inventeringsuppgifter om målgruppens behov av insatser ska ingå i underlaget.

Tillgänglighet

Tillgänglighet till vård och stöd är en viktig kvalitetsaspekt för alla vård- och omsorgstjänster. Hälso- och sjukvård i rimlig tid innebär att ingen patient ska behöva vänta oskäligt länge på vård. För socialtjänstens klienter innebär en god tillgänglighet att det är lätt att få kontakt med socialtjänsten och vid behov också få del av det stöd man behöver inom rimlig tid. Tillgänglighet omfattar också att tjänsterna finns inom ett rimligt avstånd och att det finns information om verksamheten som är begriplig och anpassad efter målgruppen. För den enskilde som får del av åtgärder och insatser omfattar området uppgifter om kontinuitet i behandlingen och uppgifter om avbrutna behandlingsinsatser.

Uppföljningsområdet tillgänglighet motsvarar kvalitetsområdena vård i rimlig tid och tillgänglighet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från öppna jämförelserns enkäter och de återkommande kommun- och landstingsenkäterna.

Indikatorer för området tillgänglighet finns utvecklade och redovisade både för öppna jämförelser och i riktlinjer för psykiatriområdet.

Resultat av uppföljning av området tillgänglighet publiceras bland annat genom öppna jämförelser, avrapporteringar av regeringsuppdrag och uppföljningar av de nationella riktlinjerna.

Styrning och uppföljning

Området beskriver förutsättningarna för respektive huvudman att bedriva verksamhets- och kvalitetsutveckling samt för att genomföra de insatser som rekommenderas i de nationella riktlinjerna för psykiatriområdet. Den enskilde är beroende av huvudmannens beredskap att bedöma och planera de evidensbaserade insatser som han eller hon behöver. Därför samlar Socialstyrelsen in uppgifter om vilka beslut, överenskommelser och rutiner som finns för samverkan mellan psykiatri och primärvård och mellan psykiatri och socialtjänst, om gemensam inventering och om rutiner för individuell planering samt vilka system som finns för registrering och rapportering av hur dessa rutiner följs och av rapportering av uppgifter till de psykiatriska kvalitetsregistren.

Området motsvaras av kvalitetsområdena helhetssyn och samordning samt trygghet och säkerhet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från öppna jämförelserns enkäter och från de psykiatriska kvalitetsregistren.

Indikatorer för området finns framtagna för god vård och god kvalitet i socialtjänsten samt för nationella riktlinjer för psykiatriområdet. De publiceras i Socialstyrelsens återkommande lägesrapporter och i uppföljningarna av de nationella riktlinjerna.

Samordning, samverkan, kontinuitet

Huvudmännen ska följa skyldigheten att ingå överenskommelser om samarbete och de lagstadgade bestämmelserna om samverkan i planering av verksamheten och om att upprätta samordnade planer på individnivå, enligt hälso- och sjukvårdslagen [1982:763], HSL och socialtjänstlagen [2001:453], SoL. Samverkan mellan huvudmännen och helhetsperspektivet är två viktiga förutsättningar för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda. Uppföljning av kontinuiteten är betydelsefull både för resultatet av insatserna och för bemötandet av den enskilde. Socialstyrelsen samlar in uppgifter om förekomst av individuella och samordnade vårdplaner och om planer för insatser i socialtjänsten, om in- och utskrivningar i sluten vård och om omplaceringar till familjehem eller hem för vård eller boende.

Området motsvaras av kvalitetsområdena helhetssyn och samordning samt trygghet och säkerhet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från de återkommande kommun- och landstingsenkäterna, från patientregistret och socialtjänstregistren samt från de psykiatriska kvalitetsregistren.

Indikatorer för området finns framtagna för nationella riktlinjer för psykiatriområdet. De publiceras i Socialstyrelsens uppföljningar av de nationella riktlinjerna.

Vård- och omsorgstagarperspektivet

Den enskildes uppfattning av bemötande, delaktighet och tillfredsställelse med insatser och åtgärder är en viktig del av kvalitetsuppföljningen. Inom socialtjänsten är det ett viktigt kvalitetsmått att den enskilde är delaktig, har inflytande och ges egna val. Socialstyrelsen samlar in uppgifter om förekomsten av överenskommelser och etablerade former för brukar- och anhörigorganisationernas medverkan och inflytande på verksamhetsplaneringen. Det kommer också att behövas uppgifter om den enskildes upplevelser av bemötande, inflytande, kontinuitet i behandlingens genomförande och behandlingsmiljö (se kapitlet "Vård- och omsorgstagarnas syn på vård, stöd och service").

Området motsvaras av kvalitetsområdena patientfokuserad samt självbestämmande och integritet i indikatorbiblioteket.

Indikatorer om förekomst av etablerade former för samverkan med brukar- och anhörigorganisationer publiceras genom öppna jämförelser. En rapport om utvecklingen av ett verktyg för att följa uppgifter om kvalitet och effektivitet ur ett individuellt vård- och omsorgstagarperspektiv publiceras av Socialstyrelsen under hösten 2012.

Säker hälso- och sjukvård samt trygga insatser i socialtjänsten

Huvudmännens avvikelshantering och patienternas möjligheter att framföra sina klagomål på vården ska redovisas, liksom suicidförsök efter utskrivning från psykiatrisk slutenvård och ettårsöverlevnad efter suicidförsök. Inom socialtjänsten innebär trygga och säkra insatser att tjänsterna utförs enligt gällande regelverk och att det finns möjlighet till insyn. Området omfattar att den enskilde har möjlighet att framföra sina synpunkter på den kontakt han eller hon har med socialtjänsten.

Området motsvaras av kvalitetsområdet säker vård och trygghet och säkerhet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från de återkommande kommun- och landstingsenkäterna och patient- och dödsorsaksregistret.

Indikatorer för området finns framtagna för god vård och publiceras i Socialstyrelsens lägesrapporter.

Rättsäkerhet

Rättssäkerheten ska följas vid insatser och åtgärder inom psykiatriområdet, framför allt när det gäller öppen och sluten psykiatrisk tvångsvård, och inom socialtjänsten vad gäller rätt till bistånd.

Området motsvaras av kvalitetsområdet säker vård och trygghet och säkerhet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från de återkommande landstingsenkäterna, patientregistret och den nyinrättade datakällan för förvaltningsrättens domar som beskrivs på sidan 21.

Insatser och åtgärder

Insatser och åtgärder riktade till personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning ska följas, framförallt de som rekommenderas i de nationella riktlinjerna för psykiatriområdet. Andra insatser som är av vikt för målgruppen och som kan motiveras utifrån kunskapsläget eller lagstiftningen, är också inkluderade. Till dessa andra insatser hör läkemedelsanvändning (såväl psykofarmaka som läkemedelsanvändning vid vissa somatiska tillstånd som diabetes, stroke och hjärt-kärlsjukdomar), insatser vid samtidig somatisk ohälsa och vid samtidig beroende- och missbruksproblematik, tandvård, insatser för personlig vård och hemliv, för arbete, sysselsättning och ekonomi samt insatser till stöd för anhöriga och närstående.

Området motsvaras av kvalitetsområdena kunskapsbaserad och ändamålsenlig samt kunskapsbaserad verksamhet i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från de återkommande kommunenkäterna, patient- och dödsorsaksregistren, läkemedelsregistret, socialtjänstregistren samt de psykiatriska kvalitetsregistren.

Indikatorer för området finns framtagna för god vård och för nationella riktlinjer för psykiatriområdet. De publiceras i Socialstyrelsens återkommande lägesrapporter och i uppföljningarna av de nationella riktlinjerna.

Hälsa och levnadsvillkor

Utvecklingen av hälsa och levnadsvillkor för målgruppen är viktig att följa. Området belyser de övergripande effekterna av de samlade insatserna från hälso- och sjukvården och socialtjänsten och i ett befolkningsperspektiv.

Området motsvaras av kvalitetsområdena kunskapsbaserad och ändamålsenlig samt jämlik i indikatorbiblioteket.

Data om uppföljningsområdet hämtas från de återkommande kommunenkäterna, patient- och dödsorsaksregistren samt de psykiatriska kvalitetsregistren. Avsikten är att data från lokala inventeringar av målgruppens behov av insatser i framtiden ska kunna ingå i underlaget.

Indikatorer för området finns framtagna för god vård och för nationella riktlinjer för psykiatriområdet. De analyseras i Socialstyrelsens återkommande tema- och lägesrapporter och i uppföljningarna av de nationella riktlinjerna.

Effektivitet

Socialstyrelsen definierar effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst som att använda tillgängliga resurser på bästa sätt utifrån verksamhetens mål.

De övergripande målen för verksamheterna i den offentligt finansierade hälso- och sjukvården och socialtjänsten anges i lagstiftningen som styr respektive verksamhet. De målen behöver preciseras för att vara användbara för styrning och ledning och för utvärdering av effektivitet. Socialstyrelsen har utvecklat ett antal angreppssätt och analysmodeller för att analysera effektivitet. En modell är avsedd för att belysa läget, till exempel om en verksamhet är effektiv eller inte och om hur effektiviteten utvecklats över tid. En andra modell handlar om ineffektiv resursanvändning, för att identifiera och beräkna onödig resursåtgång, till exempel läkemedel eller insatser som ger sämre resultat än andra tillgängliga insatser. En tredje modell analyserar sambandet mellan resursåtgång, resultat, struktur och process, för att ge svar på vilken struktur, process och resursåtgång som ger bäst resultat. För att mäta och värdera effektivitet inom psykiatriområdet behövs följande:

- Resultat, i form av mätbara effekter av insatser och åtgärder
- Mätbara mål, så att graden av måluppfyllnad kan fastställas
- Uppgifter om de resurser som krävs för att utföra verksamheten

Idag saknas i stor utsträckning resultatmått för psykiatriområdet. Därmed saknas en grundläggande förutsättning för att kunna analysera effektiviteten. Det saknas också mätbara mål för indikatorerna för psykiatriområdet.

När det gäller resurser, pågår utvecklingsarbeten både inom socialtjänst och hälso- och sjukvård för att få fram data om kostnader för insatser och åtgärder. Kostnad per patient (KPP) är en metod för att beräkna sjukvårdsproducentens kostnad för varje enskild vårdkontakt. Metodiken behöver fortfarande utvecklas, men den har visat sig vara ett bra verktyg i analyser på lokal och regional nivå [4]. Idag är det bara ett fåtal landsting som, helt eller delvis, redovisar KPP-data för psykiatrisk vård. För socialtjänsten finns en motsvarande metod, kostnad per brukare (KPB), som hittills huvudsakligen använts inom äldreomsorgen.

Nationell uppföljning, öppna jämförelser och utvärdering

Nationell uppföljning och utvärdering är en grund för en fungerande kunskapsstyrning och för huvudmännens systematiska verksamhetsuppföljning och i förlängningen även för verksamheternas egna förbättringsarbeten och verksamhetsuppföljning. Den ligger också till grund för en bedömning av i vilken utsträckning hälso- och sjukvården och socialtjänsten utvecklas enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för psykiatriområdet.

Socialstyrelsens kunskapsstyrning och uppföljning

Socialstyrelsen följer utvecklingen i kvalitet och effektivitet för hälso- och sjukvård och socialtjänst. Effektiv kunskapsstyrning är en av Socialstyrelsens prioriterade arbetsuppgifter.

Kunskapsstyrning innebär att utveckla, sprida och tillämpa kunskaper om vad som ger effekt i en verksamhet eller i förhållande till en viss målgrupp. Socialstyrelsen definierar kunskapsstyrning som en styr- och ledningsprocess som etablerar och utvecklar en evidensbaserad praktik, som implementerar bästa tillgängliga kunskap och som skapar och upprätthåller en ändamålsenlig infrastruktur för kunskapsutveckling [5].

Den nationella uppföljningen av psykiatriområdet bidrar till inflödet i kunskapsutvecklingen genom uppgifter om vårdgivarnas behov, med uppföljningar och analyser av registerdata och med uppgifter om utvecklingen på de olika kvalitetsområdena. Den bidrar till utflödet genom kartläggningar av psykiatriområdet, genom bidrag till de nationella utvärderingarna och genom att försörja olika kunskapsunderlag med aktuella data.

Ett av Socialstyrelsens bidrag till kunskapsstyrningen är nationella riktlinjer och rekommendationer. Rekommendationerna ska vara ett stöd för öppna prioriteringar, resursfördelning, ordnat införande och utmönstring i huvudmännens verksamheter och utgör underlag för lokala och regionala vårdprogram. Den nationella uppföljningen av psykiatriområdet mäter och följer upp över tid hur de nationella riktlinjerna används. Den påverkar vården och omsorgens utbud av insatser och åtgärder för målgruppen.

Socialstyrelsens nationella utvärdering av psykiatriområdet

Med en nationell utvärdering av psykiatriområdet avser Socialstyrelsen en riksomfattande utvärdering av verksamheternas kvalitet och effektivitet inom både hälso- och sjukvård och socialtjänst. Den ska omfatta såväl en öppen jämförelse, baserad på nationella indikatorer, av strukturer, processer, resultat och kostnader eller resursåtgång, som en bedömning av de utförda tjänsternas kvalitet och effektivitet. Utvärderingarna ska innehålla slutsatser och rekommendationer för förbättringar riktade till verksamheterna.

Nationella utvärderingar och övriga verksamhetsutvärderingar vänder sig i första hand till beslutsfattare på såväl nationell som regional och lokal nivå, både politiker och tjänstemän. De vänder sig också till verksamhetschefer inom hälso- och sjukvård inom landsting och kommuner, i både offentlig och privat regi. Olika intressenter, som patient-, brukar och anhörig-

föreningar, professionerna inom vård och omsorg samt medier, ska också kunna dra nytta av utvärderingarna. De nationella utvärderingarna är också en del av den offentliga debatten om utvecklingen av socialtjänst och hälso- och sjukvård.

Den nationella utvärderingen av psykiatriområdet består av data från hälsodataregistren, dödsorsaksregistret, de nationella kvalitetsregistren för psykiatriområdet, socialtjänstregistren och sambearbetning av data mellan myndigheter. Den ska också bestå av uppgifter från nyinrättade datakällor, framförallt för uppföljning av tvångsåtgärder inom öppen och sluten psykiatrisk vård samt intervjuer och enkäter som speglar hur personer som tagit del av insatser och åtgärder själva upplever bemötande och genomförande.

Under hösten 2010 genomförde Socialstyrelsen en användaranalys av hur den öppna jämförelsen och utvärderingen av hjärtsjukvården hade mottagits. Den har omsatts i förbättringsarbeten inom såväl landstingen centralt som ute i verksamheterna. Baserat på dessa erfarenheter har myndigheten under 2012 genomfört en nationell utvärdering inom psykiatriområdet. Resultaten av utvärderingen publiceras i oktober 2012.

Den nationella uppföljningens komponenter

Kapitlet beskriver delarna i den nationella uppföljningen och utvärderingen av psykiatriområdet och hur de har utvecklats under arbetet med uppdraget.

Den nationella uppföljningen av psykiatriområdet har sex komponenter:

- En definition och avgränsning av målgruppen som ska följas.
- En beskrivning av verksamhetsområdena som ska följas (baserade på ledningssystemen för god vård respektive för god kvalitet i socialtjänstens verksamheter) och de verksamheter, insatser och åtgärder i hälso- och sjukvård och socialtjänst som ska utvärderas.
- Utveckling av indikatorer som mått för kvalitet och effektivitet för insatser och åtgärder inom psykiatriområdet.
- Data som underlag för indikatorerna och en informationsstruktur för att säkerställa inflöde av data av god kvalitet.
- Epidemiologisk genomlysning av sjukdomspanoramat och målgruppens hälsa och levnadsvillkor, som komplement till den verksamhetsinriktade uppföljningen av kvalitet och effektivitet i utförda insatser och åtgärder.
- Återrapportering av uppföljningsresultaten och dialog med huvudmännen och andra intressenter för att bidra till lokal och regional verksamhetsutveckling.

Målgrupp för den nationella uppföljningen av psykiatriområdet

Målgruppen för den nationella uppföljningen av psykiatriområdet är personer över 18 år som har kontakt antingen med den psykiatriska hälso- och sjukvården, på grund av psykisk sjukdom, eller med socialtjänsten, på grund av en psykisk funktionsnedsättning. Med psykisk funktionsnedsättning avses personer som upplever väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på viktiga livsområden. Dessa svårigheter ska ha funnits eller kan antas komma att bestå under en längre tid. Svårigheterna kan bestå av funktionshinder, det vill säga begränsningar som uppstår i relation mellan en person med en funktionsnedsättning och brister i omgivningen, eller vara en direkt effekt av funktionsnedsättningen. I delrapporten från 2011 gjordes en första ansats att operationalisera definitionen [6].

Den vidare fördjupningen i olika delar av uppdraget har visat att den definitionen och ansatsen till operationalisering varit användbar som underlag och vägkarta, men att mer detaljerade målgruppsbeskrivningar krävs för uppföljning av insatser enligt olika lagrum och i olika verksamheter.

Uppföljning av behandlingsåtgärder för personer med psykisk sjukdom

Patientregistrets operationalisering av psykisk sjukdom utgår från ett klassifikationssystem baserat på WHO's klassifikation ICD 10 och inkluderar alla vårdkontakter med en huvuddiagnos som ingår i ICD-10s grupper för psykiska sjukdomar. En detaljerad redogörelse finns i delrapporten från 2011, bilaga 3 [6].

Operationaliseringen av psykisk sjukdom i de epidemiologiska studier som genomförts om somatisk sjuklighet, vård och levnadsvillkor finns beskrivna i varje studie för sig samt för de inledande studierna i bilaga 2 i delrapporten för 2011 [6].

Uppföljning av insatser i socialtjänsten för personer med psykisk funktionsnedsättning

Socialstyrelsen har tagit fram ett verktyg till stöd vid inventering och uppsökande av personer med psykisk funktionsnedsättning [7]. I vägledningen för verktyget betonas vikten av att inkludera unga vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, äldre med omfattande omsorgsbehov, hemlösa och personer med samtidiga missbruksproblem, utvecklingsstörning eller annan funktionsnedsättning. Målgruppen är huvudsakligen personer som är redan kända i socialtjänstens verksamhet eller landstingspsykiatri.

Socialstyrelsen har inlett en utveckling av registreringen av insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), som beräknas vara färdig våren 2013. Den omfattar bland annat möjligheter att, bland alla mottagare av insatser enligt LSS, kunna följa personerna med en psykisk funktionsnedsättning. Ett av förslagen är att personkrets ett delas upp i vardera tre utvecklingsgrupper (utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd) och att personkrets tre delas upp i en grupp fysiska funktionshinder och en grupp psykiska funktionshinder.

Ett utvecklingsarbete för uppföljning av personer med psykiska funktionsnedsättningar bland dem som tar del av insatser enligt SoL ska inledas när arbetet med LSS-området avslutats och utvärderats.

I Socialstyrelsens enkätundersökningar av socialtjänstens verksamheter har två olika metoder använts för att följa upp omfattningen av personer med psykisk funktionsnedsättning:

- I Socialstyrelsens kartläggning av hemlöshet har myndigheten samlat in uppgifter på individnivå, genom enkäter riktade till socialtjänstens verksamheter riktade mot hemlösa i alla kommuner. I enkäten frågas om psykisk ohälsa kan utgöra den huvudsakliga faktorn bakom den enskilde personens hemlöshet, om psykiska problem ingick i individens problembild och om personen tagit del av insatser mot psykisk ohälsa under det senaste året.
- I en kartläggning av missbruks- och beroendevården har Socialstyrelsen valt att låta uppgiftslämnaren uppskatta antalet personer med både missbruksproblematik och psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa tolkas i denna enkät i vid bemärkelse, avgränsas inte till personer med

en fastställd diagnos och kategoriseras enligt uppgiftslämnarens egen bedömning.

Hösten 2011 skickade Socialstyrelsen en hemställan till Socialdepartementet om ändringar i förordningen (1981:1370) om skyldighet för socialnämnderna att lämna statistiska uppgifter och i förordningen (2001:100) om den officiella statistiken. Syftet är att möjliggöra registrering av data om psykisk ohälsa som skäl till insatser, enligt SoL och LVU, riktade till barn och unga.

Indikatorer

Det ingår i Socialstyrelsens uppdrag att ta fram nationella indikatorer. Indikatorerna baseras bland annat på de nationella riktlinjerna. De ska tillgodose kraven på evidens och kraven som ställs i lagar, förordningar och föreskrifter och utgöra underlag för myndighetens öppna jämförelser och nationella utvärderingar. De utformas för att kunna användas för uppföljning av vårdens och socialtjänstens kvalitet och effektivitet, för jämförelser av resultat, för att stimulera förbättringar i verksamheterna, lokalt, regionalt och nationellt, och för att skapa öppenhet och insyn i den offentligt finansierade vården och socialtjänsten. Socialstyrelsen har identifierat och utvecklat nationella indikatorer för samtliga av de områden för uppföljning av psykiatriområdet som är beskrivna i föregående kapitel.

Källor för nationella data om resultat av insatser och åtgärder för individen saknas i hög utsträckning. Det är svårt att få data om detta, ens genom psykiatriska kvalitetsregister eller lokalt. Därför har de nationella indikatorer som utvecklats för psykiatriområdet, till exempel för öppna jämförelser, främst beskrivit kvaliteten på strukturer och processer. De kan ge ett indirekt mått på förväntat resultat, till exempel genom att processer av hög kvalitet, som god rättssäkerhet, kan förväntas stimulera bättre resultat för den enskilde. Men på sikt är Socialstyrelsens mål med uppföljningar och öppna jämförelser för psykiatriområdet att kunna beskriva kvalitet och effektivitet baserat på resultaten av insatser och åtgärder för den enskilde. Här fungerar utvecklingen av resultatindikatorer som en kravställare på utvecklingen av register och andra datakällor.

Socialstyrelsen har medverkat i det nordiska ministerrådets samarbete kring utveckling av indikatorer för psykiatrisk hälso- och sjukvård och medverkar i OECD:s samarbete om indikatorutveckling för psykiatri. Sverige ligger i dag, vid en internationell jämförelse, väl framme i utvecklingen av indikatorer för psykiatriområdet.

Sammanfattning av genomfört arbete med utveckling av nationella indikatorer, 2009 till 2012

- Utvecklat indikatorer för god vård som är tillämpbara för uppföljning av psykiatriområdet.
- Tagit fram indikatorer inom ramen för nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom.

- Tagit fram indikatorer för nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd.
- Tagit fram indikatorer för öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet.
- Identifierat relevanta kvalitetsaspekter att utveckla för uppföljning från ett brukar- och anhörigperspektiv.
- Inventerat kvalitetsområden avseende missbruks- och beroendområdet inom såväl socialtjänsten som beroendemottagningar i gemensam drift av kommun och landsting.
- Tagit fram indikatorer som underlag för öppna jämförelser av stöd till personer med psykiska funktionsnedsättningar.
- Tagit fram indikatorer som underlag för öppna jämförelser av välfärdstjänsternas tillgänglighet.
- Tagit fram indikatorer som underlag för öppna jämförelser av myndigheters struktur och processer för utförande av stöd och service inom LSS-området.
- Tagit fram indikatorer som underlag för öppna jämförelser av utförarnas struktur och processer för verksamheter inom LSS-området.

Ett virtuellt bibliotek med förteckningar och beskrivningar av nationella indikatorer, som också inkluderar de nationella indikatorerna för psykiatriområdet, installerades på Socialstyrelsens webbplats 2011. Indikatorbiblioteket förser huvudmän, vårdgivare och ansvariga för kvalitet, verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete med lätt tillgänglig information om indikatorernas innehåll.

Grunddata

Nya datakällor

Under arbetet med uppdraget har Socialstyrelsen utvecklat ett antal nya datakällor som förvaltas inom ramen för den ordinarie verksamheten.

Tvångsvårdsmodulen i patientregistret: För att få ett bra underlag för uppföljning av psykiatrisk tvångsvård togs 2008 ett beslut att samla in uppgifter om patienter inskrivna för slutna eller öppna psykiatriska tvångsvård till patientregistret, i Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:26) om uppgiftsskyldighet till patientregistret. Denna trädde i kraft 1 januari 2009, men det är först för 2010 som samtliga landsting har kunnat lämna in tvångsvårdsuppgifter. Totalt rapporterades 26 632 vårdtillfällen för 11 925 utskrivna patienter. För 97 procent av dessa patienter, utskrivna från slutna eller öppna psykiatriska tvångsvård, rapporterades också en huvuddiagnos för vårdtillfället.

Förvaltningsrättens domar: Alla domar som meddelas om öppen eller fortsatt psykiatrisk tvångsvård och öppen eller fortsatt öppen rättspsykiatrisk vård ska skickas till Socialstyrelsen, enligt förordningen (1991:1472) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Materialet är den enda idag specifika källan till data om tillämpningen av bestämmelserna om psykiatrisk tvångsvård. Den ger kunskap om i vilken utsträckning patienterna har

varit informerade om och samtyckt till fortsatt tvångsvård i öppen form, om de särskilda villkor patienter i öppen tvångsvård ålagts att följa, som krav på mediciner och begränsningar i det dagliga livet, om det funnits samordnade vårdplaner som underlag för förvaltningsrättens domar samt om vilka insatser och vilket ansvar som parterna tagit för genomförandet av den öppna tvångsvården för patienten. Det är ett unikt material och utgör ett värdefullt komplement till patientregistrets data om tvångsvårdsåtgärder. Materialet har använts som underlag vid Socialstyrelsens uppföljning av stimulansbidragen till kommunerna för sociala insatser till personer med psykisk funktionsnedsättning [8].

Återkommande enkäter till kommunerna: Socialstyrelsen har tidigare genomfört enkäter till kommunerna som underlag för fullgörande av regeringsuppdrag och för öppna jämförelser. Den senaste enkäten omfattar uppgifter som inte kan inhämtas genom registerdata och som utgör underlag för nationella indikatorer för öppna jämförelser, för uppföljning och utvärdering av nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd samt för övriga nationella indikatorer som ingår i uppföljningen av psykiatriområdet. Denna enkät kommer nu att genomföras på årlig basis, så att även uppgifter till stöd för andra indikatorer än dem som följs i öppna jämförelser kan jämföras över tid.

Återkommande enkäter till landstingen: En enkät, baserad på modellen för kommunenkäten 2010, har under våren 2012 för första gången gått ut till landstingens verksamheter för allmänpsykiatri och öppna psykiatriska mottagningar. Enkäten samlar in uppgifter som inte kan inhämtas genom registerdata och som utgör underlag för nationella indikatorer för uppföljning och utvärdering av nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom respektive för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd samt för övriga nationella indikatorer som ingår i uppföljningen av psykiatriområdet. Uppgifter samlas också in om ansvarsfördelningen mellan olika typer av verksamheter, om planering och styrning samt om utbud och personalkompetens för olika verksamheter och behandlingar. Denna enkät ska utvärderas efter genomförandet och avses ligga till grund för en regelbundet återkommande landstingsenkät för uppföljning över tid av dessa indikatorer och uppgifter.

Återkommande endagsinventering av psykiatrisk tvångsvård: Socialstyrelsen har tidigare genomfört endagsinventeringar av psykiatrisk tvångsvård (under 2002, 2005 och 2008). En motsvarande inventering genomfördes av SKL 2011. Uppgifterna från dessa inventeringar är väsentliga för uppföljningen av tvångsåtgärder i psykiatrisk vård eftersom de fångar uppgifter om det verkliga antalet patienter som omfattas, utan det bortfall som finns i rapporteringen till patientregistret, och om uppgifter om bakgrund, omfattning och genomförande av tvångsåtgärderna. Socialstyrelsen avser att genomföra ännu en inventering under 2013.

Verktyg för mätning av vård- och omsorgstagarnas syn på vård, stöd och service: Socialstyrelsens målsättning har varit att följa upp psykiatriområdet med fokus på den samlade effekten för målgruppen. Därför initierade myndigheten hösten 2010 ett arbete för att kunna följa vård- och omsorgstagarnas egna upplevelser av den vård, det stöd och den service de fått del av. Det resulterade i en enkät, avsedd för målgruppen, om bemötande, delaktig-

het, behandlingsmiljö, kontinuiteten i insatserna och i vilken mån insatserna bidragit till den efterfrågade återhämtningen, som ska utgöra en del av den nationella uppföljningen av psykiatriområdet. Enkäten kommer, tillsammans med en vägledning att publiceras under hösten 2012. Verktöget beskrivs mer ingående i denna rapportens kapitel "Vård- och omsorgstagarnas syn på vård, stöd och service".

Verktöget för psykiatriens och socialtjänstens inventeringsarbete: Med den uppföljning Socialstyrelsen är i färd med att etablera finns goda förutsättningar för att kunna följa kommuner och landstings verksamheter för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. En ännu obesvarad fråga är i vilken utsträckning som huvudmännen förmår tillgodose målgruppens verkliga behov av vård och stöd. För det krävs att huvudmännen har en bild av det totala antalet personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning och de insatser de är i behov av. Både landsting och kommuner har en lagstadgad skyldighet att planera sin verksamhet utifrån befolkningens behov. För att understödja och underlätta genomförandet av lokala inventeringsarbeten har Socialstyrelsen därför utvecklat ett verktyg som består av frågeformulär tillsammans med bakgrundsmaterial och metod- och tillvägagångsbeskrivningar [7]. Socialstyrelsen undersöker för närvarande möjligheten med ett it-baserat stöd för inventeringsverktyget, med ett webb-baserat enkätverktyg och möjlighet till registrering, lagring och återrapportering av data. Ett sådant it-stöd är en nödvändig förutsättning för att kunna utveckla inventeringsverktyget till underlag för en nationell datakälla.

Ytterligare data om tvångsvård: Socialstyrelsen har tagit fram underlag för inrättande av ytterligare en datakälla om tvångsåtgärder i psykiatrisk slutenvård, baserat på de underrättelserrapporter om fastspänning, avskiljning samt inskränkningar i kommunikation med omvärlden, som ansvarig läkare är skyldig att anmäla till Socialstyrelsens tillsynsenhet, enligt myndighetens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:18) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Det utvecklingsarbetet avvaktar utfallet av översynen av vårdmyndigheterna enligt det nyligen överlämnade slutbetänkandet i Statens vård- och omsorgsutredning (SOU 2012:33) och de framtida relationerna mellan Socialstyrelsens uppföljningsarbete och nuvarande tillsynsverksamhet.

Sambearbetning av data

I en tidigare delrapport har Socialstyrelsen föreslagit utökade möjligheter att återkommande sambearbeta Socialstyrelsens hälsodataregister och register inom socialtjänsten samt individstatistik från andra myndigheter, som till exempel Statistiska centralbyrån (SCB). Syftet är att öka möjligheterna att följa situationen för personer med psykisk sjukdom och psykiska funktionsnedsättningar. Under 2012 har Socialstyrelsen och SCB nått fram till en överenskommelse om en årlig befolkningsfil med utbildningsdata och rutiner för samkörning av utbildningsdata, som underlättar epidemiologiska analyser i uppföljningsarbetet.

Socialstyrelsen har genomfört en rad studier som belyser sjuklighet, vård och levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom eller funktionsned-

sättning [6, 9, 10] för att åskådliggöra nyttan av sambearbetning av registerdata i uppföljningsarbetet.

Utveckling av hälso- och sjukvårdsstatistiken

En utförlig redogörelse för utvecklingen av grunddata för hälso- och sjukvårdsstatistiken samt utvecklingen av stöd och metoder för att stimulera inrapporteringen till patientregistret har givits i tidigare delrapporter. Här följer en uppdatering av utvecklingen det senaste året samt en summering av utvecklingsarbetet för hela uppdragsperioden:

Patientregistret: Bortfallet av diagnos för vårdtillfälle, som varit markant högre i psykiatrisk vård, har minskat och uppgick för 2010 till endast 2,8 procent av de totalt 93 348 vårdtillfällena för 50 055 patienter i psykiatrisk vård. I den öppna specialiserade psykiatriska vården har diagnostäckningen fortsatt att öka. Totalt fanns en huvuddiagnos för 91 procent av dessa besök under 2010. Men det finns fortfarande ett stort antal besök som inte rapporteras in. Det beror framförallt beror på bristerna i inrapporteringen från privata vårdgivare. Vid en jämförelse av patientregistret med SKLs verksamhetsstatistik beräknas täckningsgraden för 2010 för besök i specialiserad psykiatrisk vård ligga på ca 75 procent.

Sedan 2007 är det obligatoriskt att rapportera alla åtgärder som har satts in vid behandling av patienten och som haft relevans för vårdkontakten till patientregistret. Åtgärderna kodas enligt Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ). Emellertid var inrapporteringen vid inledningen av arbetet med uppdraget mycket låg och i flera landsting obefintlig. För att underlätta och lyfta fram åtgärdsrapporteringen, som också innefattar olika typer av tvångsåtgärder, inledde Socialstyrelsen 2010 ett samarbete med de psykiatriska specialistföreningarna för att utveckla KVÅ-koder för vårdåtgärder i psykiatrisk vård. Våren 2011 togs en baslista fram med ett urval av 22 åtgärder som, då de förekommer, alltid ska rapporteras till patientregistret. Baslistan uppdateras årligen i samverkan med de psykiatriska föreningarna. Nio av dessa åtgärder beskriver olika tvångsåtgärder. Samarbetet med de psykiatriska specialistföreningarna har haft en mycket gynnsam inverkan på registreringen av åtgärder, i synnerhet vid tvångsvård. Preliminära data visar att andelen patienter utskrivna från slutet eller öppen psykiatrisk vård med minst en åtgärd enligt KVÅ registrerad för vårdtillfället ökade från en knapp fjärdedel för de första tre månaderna 2010, till nästan hälften för den andra tremånadersperioden 2011.

Socialstyrelsen har under våren 2012 inlett en inventering av utvecklingsbehovet för patientregistret, som underlag för en satsning på utveckling av patientregistret framöver.

Primärvårdsdata: Flertalet patienter med psykiska besvär utreds och behandlas i primärvården, till exempel för lindrigare depression och/eller olika ångestsjukdomar. Socialstyrelsen har i uppdragets tidigare delrapporter konstaterat att en utvidgning av patientregistret med behandlingsinsatser i primärvården samt rätt att registrera åtgärder utförda även av andra yrkeskategorier än läkare skulle ge en betydande kunskap om sjukvårdens insatser för personer med psykiska sjukdomar. Våren 2012 överlämnade Socialstyrelsen ett förslag till regeringen om att utvidga patientregistret till att omfatta även

primärvården, inledningsvis begränsat till data om läkarbesök. Förslaget omfattade också ett förslag till regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda en utvidgning av patientregistret till att omfatta även vårdinsatser utförda av andra yrkesgrupper än läkare.

Vårdgivarregister: Socialstyrelsen har hand om och uppdaterar vårdgivarregistret. Det är ett register över verksamheter som utför hälso- och sjukvård enligt patientsäkerhetslagen (2010:659) och verksamheter som tar emot uppdrag från hälso- och sjukvården, samt för verksamheter inom socialtjänsten. Den omfattar beskrivningar av den verksamhet som bedrivs samt förändringar, flyttningar och nedläggningar. Registret är viktigt som stöd för uppföljningen av psykiatriområdet eftersom den underlättar inhämtande av uppgifter om läkarbesök i den specialiserade öppenvården och om åtgärder i verksamheter som arbetar på uppdrag för den offentliga hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Den utveckling av vårdgivarregistret som aviserades i delrapporten 2011 har inletts.

Tandhälsoregister: Den 1 januari 2013 träder ett nytt tandvårdsstöd i kraft som innebär att personer med stora behov av tandvård på grund av långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning kan få tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift. Personer med svår psykisk funktionsnedsättning ingår i den grupp som kan få del av tandvårdsstödet. Därför kommer tandhälsoregistret att utökas med uppgifter om tandvårdsbehandlingar och tandhälsa för dessa personer.

De psykiatriska kvalitetsregistren: Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utvecklat en nationell registerservice, som erbjuder stöd för utveckling av indikatorer, sambearbetningar av data ur hälsodataregistren och kvalitetsregistren, metodstöd och stöd för bättre datakvalitet. De psykiatriska kvalitetsregistren är viktiga som underlag för den nationella utvärderingen av psykiatriområdet. Data från de psykiatriska kvalitetsregistren är nödvändiga som underlag för flera av de nationella indikatorer som utvecklats för psykiatriområdet.

Sammanfattning av genomfört utvecklingsarbete med grunddata för psykiatrisk vård 2009 till 2012

- Reviderat Socialstyrelsens föreskrift om inrapportering till patientregistret (SOSFS 2009:26).
- Utvecklat förenklad inrapportering till patientregistret, genom säker filöverföring från verksamheterna till patientregistret.
- Förbättrat täckningsgraden för inrapportering av diagnos för vårdtillfällena och åtgärder av relevans för vårdkontakten vid läkarbesök i specialiserad öppen och sluten psykiatrisk vård.
- Påtagligt ökat inrapporteringen av åtgärder av relevans för vårdkontakten vid läkarbesök i specialiserad öppen och sluten psykiatrisk vård.
- Utvidgat patientregistret med uppgifter om psykiatrisk tvångsvård.
- Upprättat ett nätverk, rutiner och regelbundet återkommande kontaktpersonkonferenser för snabb återrapportering av data för alla verksamheter som bedriver psykiatrisk tvångsvård.

- Sedan 2010 för första gången kunnat presentera uppgifter om patienter inskrivna för slutna eller öppna psykiatrisk tvångsvård i patientregistret.
- Tagit fram nya koder för registrering av tvångsåtgärder (KVÅ-koder) och i samarbete med de psykiatriska specialistföreningarna upprättat och utvecklat baslistor och lathundar för åtgärdsregistrering för psykiatrisk vård.
- Utvecklat ett diagnosklassificeringsstöd samt en tabell för att konvertera diagnoser enligt DSM-IV till diagnoser enligt ICD-10.
- Utrett förutsättningar och möjligheter för att registrera uppgifter om åtgärder utförda av andra yrkeskategorier än läkare inom den psykiatriska öppenvården.
- Vid upprepade tillfällen, senast i samband med utredningen om inrättande av ett primärvårdsregister 2012 hemställt till regeringen om att utvidga förordningen om patientregistret (2001:707) att även omfatta läkarbesök i primärvården.
- Inlett utvecklingen av vårdgivarregistret.
- Inrättat en ny datakälla baserad på förvaltningsrättens domar om psykiatrisk tvångsvård.
- Inrättat en ny datakälla med återkommande landstingsenkäter, baserad på den pilotenkät som genomförts våren 2012.
- Inrättat en ny datakälla baserad på de återkommande endagsinventeringarna av tvångsåtgärder i psykiatrisk vård.
- Skapat ett nytt enkätverktyg om vårdtagares upplevelse av kvalitet och bemötande.
- Inrättat en nationell registerservice för att bidra till kvalitetsutvecklingen av data i de psykiatriska kvalitetsregistren.

Utveckling av socialtjänststatistiken

Hösten 2011 påbörjades en utveckling av registreringen av insatser enligt LSS, som beräknas vara färdig våren 2013. Utvecklingen avser såväl registreringen av insatser (framförallt uppgifter om datum för in- och utsättande av insatser och insamling om råd och stöd på individnivå) som möjligheten att bland alla mottagare av insatser enligt LSS kunna följa personerna med en psykisk funktionsnedsättning.

Socialtjänststatistiken för insatser enligt SoL har utvecklats så att uppgifter om biståndsbeslutade insatser från och med 2013 kommer att insamlas månatligen istället för två gånger om året. Uppgifter om datum för in- och utsättande av insatser kommer att registreras liksom mer detaljerade uppgifter, som former för korttidsboende, uppgifter om kontaktpersoner samt om olika typer av hemtjänstservice.

Insamling av data till öppna jämförelser om stöd till personer med funktionsnedsättning inom socialtjänstens olika områden och primärvårdens hemsjukvård har utvidgats kraftigt under genomförande av uppdraget. Datainsamlingen sker framförallt genom enkäter.

Sammanfattning av genomfört utvecklingsarbete med grunddata för socialtjänstens insatser för personer med psykisk funktionsnedsättning 2009 till 2012

- Utvecklat och genomfört bedömningar av kommunernas verksamheter för målgruppen inom ramen för ett nationellt tillsynsprojekt.
- Tagit fram en strategi för att utveckla den officiella socialtjänststatistiken.
- Infört individstatistik som inrapporteras till Socialstyrelsens socialtjänstregister.
- Genomfört ett pilotprojekt för att undersöka möjligheterna att följa personer med psykisk funktionsnedsättning/sjukdom inom socialtjänsten.
- Inlett en utredning om möjligheten att fördjupa registreringen av insatser enligt LSS och om att följa insatser särskilt för personer med en psykisk funktionsnedsättning. Arbetet avslutas våren 2013.
- Inlett en förstudie för utveckling av ett nationellt it-stöd för kommuners och landstings inventering av personer med psykisk funktionsnedsättning.
- Skapat ett enkätverktyg och en vägledning för att följa den enskildes upplevelse av kvalitet och bemötande i socialtjänstens verksamheter.
- Tagit fram förslag om inrättande av ett nationellt it-stöd för data om personers egna upplevelser av kvalitet och bemötande i socialtjänstens insatser.
- Utvidgat dataunderlaget för öppna jämförelser med följande enkäter:
 - Enkät till kommuner om insatser för personer med psykisk funktionsnedsättning.
 - Enkät till kommuner om arbetet inom LSS-området.
 - Enkät till stadsdelar om arbetet inom LSS-området.
 - Enkät till enheter inom bostad med särskild service för vuxna enligt 9§ 9 LSS.
 - Enkät till enheter inom daglig verksamhet enligt 9§ 10 LSS.
 - Granskningsenkät för kommuners och stadsdelars information på webben.

Epidemiologisk genomlysning

För att fördjupa kunskapen om sjukdomsmönster och orsaker till psykisk sjukdom, samt om levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning, har Socialstyrelsen inlett en epidemiologisk genomlysning av målgruppens sammansättning, hälsa och levnadsvillkor. Den epidemiologiska genomlysningen syftar också till att öka kunskapen om vilka av målgruppens behov av insatser och åtgärder från hälso- och sjukvården och socialtjänsten som bör omfattas av uppföljningen samt till att belysa behovet av kompletterande datakällor för uppföljning av otillräckligt belysta områden. Socialstyrelsen har genomfört en rad epidemiologiska

studier och verkat för att underlätta tillgången på nationella data om målgruppens hälso- och levnadsvillkor.

En rad rapporter har publicerats under uppdragets gång och redovisats i 2011 års delrapport [6]. Därefter har ytterligare två studier publicerats, om insatser för personer med psykisk sjukdom i mödra- och förlossningsvården respektive om äldres behov av psykiatrisk vård och stöd [9, 10].

Återrapporering av uppföljningsresultat

Socialstyrelsens återrapporering av resultat från uppföljningen av psykiatriområdet består idag huvudsakligen av följande:

- Rapporter och publikationer, huvudsakligen de återkommande tema- och lägesrapporterna, de återkommande vårdkonsumtionsrapporterna samt rapporter i samband med redovisning av regeringsuppdrag eller egeninitierade uppdrag (bland annat inom ramen för detta arbete).
- De årliga publiceringarna av öppna jämförelser olik redovisningar och inom psykiatriområdet den årliga webbpubliceringen av uppgifter om stöd till personer med funktionsnedsättning.
- Rapporter som publiceras inom ramen för de nationella utvärderingarna inom psykiatriområdet.
- Kommunikationsinsatserna inför ovanstående publiceringar, som omfattar pressmeddelanden, nationella konferenser och seminarier i samband med publiceringar, nyhetsbrevet *Nytt om psykisk hälsa* samt publicering på Socialstyrelsens webbplats, socialstyrelsen.se.

I bilaga 1 finns en sammanställning av uppföljningsresultat från psykiatriområdet publicerade från 2009 till våren 2012 samt av uppföljningsresultat som förbereds för publicering hösten 2012.

Ett underlag för kommunikationsplan och utveckling av dagens återrapporering finns i avsnittet ”Utveckling av återrapporeringen”, i kapitlet ”Fortsatt utveckling”.

Sammanfattning av genomfört utvecklingsarbete för återrapporering av uppföljningsresultat från psykiatriområdet, 2009 till 2012

- Fortlöpande analyser och rapporter om utvecklingen.
- Upprättat ett nätverk, rutiner och regelbundet återkommande kontaktpersonkonferenser för snabb återrapporering av data för alla verksamheter som bedriver psykiatrisk tvångsvård.
- Genomfört målgruppsanalyser av kännedom och relevans av publicerade uppföljningsresultat.
- Tagit fram underlag för kommunikationsplan för psykiatriområdet, utifrån den genomförda undersökningen.
- Inlett utveckling av en webbplats för data, analyser och rapporter med uppföljningsresultat.

Vård- och omsorgstagarnas syn på vård, stöd och service

Kapitlet beskriver Socialstyrelsens arbete med att integrera vård- och omsorgstagarnas erfarenheter och synpunkter i den samlade nationella uppföljningen av psykiatriområdet. Kapitlet beskriver också utvecklingen av ett enkätverktyg som kan komma att ligga till grund för en nationell datakälla i det arbetet.

Nationell psykiatrisamordning uppmärksammade i sitt slutbetänkande *Ambition och ansvar* brukarinflytandet som ett centralt utvecklingsområde [11]. Grunden för brukarinflytandet är att den enskilde själv har ett avgörande inflytande över innehållet i behandlingen och att alla insatser och åtgärder utformas i en individuell plan. Den person som planen avser måste ha begriplig och korrekt information om vad planen omfattar och ska uppnå. Brukarinflytandet kan utövas på både gruppnivå och individuell nivå och har stor betydelse för att god vård och gott stöd erbjuds människor med psykiska sjukdomar och psykiska funktionsnedsättningar.

Socialstyrelsen initierade hösten 2010 ett metodutvecklingsprojekt för att kunna mäta vård- och omsorgstagarens upplevelser om kvalitet och bemötande i de insatser som ges. Utgångspunkten var att samma metoder, data och mått ska kunna användas inom både den psykiatriska hälso- och sjukvården och kommunernas socialtjänst. Det ledde fram till utvecklingen av en enkät för nationell brukarundersökning. Enkäten kompletterar den nationella patientenkät som SKL genomfört i primärvården sedan 2009 och i den specialiserade vården sedan 2010, genom att fokusera på psykiatriområdet och genom att inkludera erfarenheter av både socialtjänstens insatser och hälso- och sjukvårdens åtgärder.

Bakgrund

Vård- och omsorgstagarens upplevelser, attityder eller tillfredsställelse med vården är viktiga såväl för behandlingens resultat som för behandlingsprocessens kvalitet. Individens upplevelser påverkar både förlopp, resultat och effektivitet.

Behovet och värdet av att införliva ett brukarperspektiv på vårdens och socialtjänstens kvalitet i olika avseenden uppmärksammades framförallt under 1980- och 1990-talen som en viktig och nödvändig del av utvärderingen av psykiatrisk vård och omsorg. Både god vård och god kvalitet i socialtjänsten betonar vikten av den enskildes inflytande och delaktighet i hans eller hennes vård, stöd och service.

Skälen för att integrera ett vård- och omsorgstagarperspektiv i uppföljning och utvärdering har varit flera. Kundens eller användarens perspektiv och bedömningar framhålls allt mer som en viktig aspekt vid uppföljningar och utvärderingar på många områden. Ett annat skäl är att utan patientens eller

brukarens perspektiv är en utvärdering eller uppföljning ofullständig och medför en bias och övervikt för verksamhetens perspektiv.

Patient- eller brukartillfredsställelse

Begreppet patient- eller brukartillfredsställelse reflekterar tre faktorer: den enskildes preferenser, den enskildes förväntningar och de faktiska realiteterna i vården och omsorgen.

Undersökningar av patienters tillfredsställelse med vård bygger alltid på patientens egen värdering av vården, vanligtvis utifrån en personlig intervju eller ett självskattningsformulär.

Nationell undersökning

Under hösten 2010 genomförde Socialstyrelsen en inventering hos landstingen och kommunerna för att kartlägga i vilken omfattning patient- och brukarundersökningar genomfördes, hur resultaten presenterades och i vilken omfattning resultatet följdes upp. I kartläggningen undersöktes även kvaliteten på enkäterna och vilka kvalitetsdimensioner som följdes upp för målgruppen.

Ett flertal av enkäterna som skickades in visade att enkätfrågorna och svarsalternativen inte var anpassade till målgruppen. De uppfattades som svåra att besvara. Socialstyrelsen kunde konstatera att en nationell modell för att följa målgruppens behov och resultat av socialtjänstens och psykiatriens insatser. En majoritet av kommunerna ansåg själva att det behövs en nationell brukarundersökning som gör det möjligt att göra jämförelser regionalt och nationellt.

Nationell modell: ”Min syn på psykiatrisk vård, stöd och service”

Socialstyrelsen gav Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser (CEPI) vid Lunds universitet i uppdrag att utforma ett instrument för datainsamling av vård- och omsorgstagarens upplevelser inom några generella kvalitetsdimensioner. Instrumentet undersöker individers värdering av verksamheten och insatsernas betydelse för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Modellen för nationell enkätundersökning ”Min syn på psykiatrisk vård, stöd och service” ska kunna användas på lokal eller regional nivå. Resultatet av undersökningarna ska kunna samlas in på nationell nivå och vara en integrerad del i det nationella uppföljningssystemet inom psykiatriområdet.

Övergripande kvalitetsdimensioner

Socialstyrelsen och CEPI identifierade gemensamt de kvalitetsdimensioner som skulle ingå i enkäten. Efter en inledande litteraturgenomgång bestämdes inriktning och perspektiv på innehållet. De valda kvalitetsdimensionerna ligger väl i linje med de aspekter som Nationell psykiatrisamordning tagit

upp i sitt betänkande. Fem övergripande kvalitetsdimensioner inkluderades i modellen:

- Interpersonella aspekter på vård och psykosocialt stöd (*bemötande, respekt, emotionellt stöd, autonomi*).
- Information, medinflytande och valfrihet (*individens egna preferenser kring val och utformning av insatser, tillräcklig information för medinflytande, inflytande över vem som ska utföra vård-, rehabiliterings- och stödinsatser*).
- Verksamheternas kvalitet utifrån ett individperspektiv (*hjälp till makt över sitt eget liv, hjälp till återhämtning*).
- Kontinuitet och samordning av åtgärder/insatser (*mellan psykiatrin och socialtjänsten samt internt inom respektive huvudman*) utifrån ett individperspektiv.
- Behandlingsmiljö och stödmiljö (*tillgång till aktiviteter och sysselsättning, upplevelse av tvångsvård i psykiatrisk heldygnsvård*).

Nationellt instrument

Utgångspunkten har varit att utveckla en enkät som är användbar både för personer som behandlas inom den psykiatriska hälso- och sjukvården och i socialtjänstens verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning. Det ökar möjligheterna att jämföra vård- och omsorgstagarens syn på och upplevelser av vård eller stöd i olika typer av verksamheter.

Enkäten riktar sig till hela vårdkedjan inom landstingspsykiatrin (avdelningar för psykiatrisk slutenvård, öppenvårdsmottagningar, dagverksamheter, rehabiliteringsenheter etcetera). Inom kommunen kan den användas inom dagliga sysselsättningsverksamheter, arbetsinriktade enheter, boendeheter och andra insatser som riktar sig till personer med psykisk funktionsnedsättning.

Enkäten innehåller elva påståenden om den vård och det stöd som man fått. De är utformade så att de kan användas i alla verksamheter och så att man kan lägga till frågor av intresse för den egna verksamheten. Avgränsningen till ett fåtal frågor och den lokala nivåns delaktighet i insamlingen av uppgifter förväntas leda till ett mindre bortfall och en ökad tillförlitlighet i dataunderlaget.

Enkäten fokuserar på brukarens tillfredsställelse med vård, stöd och service och kan därmed ge ett mått på brukarupplevd kvalitet. Den mäter inte effektiviteten i vård, stöd och service och ger inte kunskaper om förändringar i den enskildes hälsa eller livssituation, men utgör ett viktigt komplement till sådana uppföljningar.

Pilotstudie

En pilotstudie genomfördes med ett antal fokusgrupper för att inhämta synpunkter på enkätens utformning och innehåll. En fokusgrupp genomfördes med en brukarpanel, och två fokusgrupper genomfördes med vård- och omsorgstagare från psykiatrin och kommunen. Två studier har genomförts. Verksamheter som medverkat är kommunala dagliga sysselsättningsverk-

samheter, psykiatriska rehabiliteringsenheter samt psykiatriska öppen- och slutenvårdsenheter. Slutsatserna från pilotstudien visar att formuläret utifrån ett vetenskapligt perspektiv visat sig fungera bra. Bortfallet har varit lågt. Deltagandet i enkätundersökningarna har varit 83 procent.

Vägledning för genomförande

En vägledning för genomförandet av en lokal enkätundersökning med instrumentet har tagits fram. Vägledningen ger lokala verksamheter ett stöd och grundläggande information om de olika stegen i att genomföra undersökningen.

Utgångspunkten för vägledningen har varit att uppmärksamma de principiella val och ställningstaganden som måste göras i de olika faserna av en undersökning samt att ge grundläggande råd och anvisningar om de olika möjligheter som finns. I vägledningen finns en genomgång av de olika momenten i att planera och genomföra en undersökning för målgruppen.

Kommunikation

Kapitlet beskriver hur politiker, tjänstemän och företrädare för patient-, brukar- och anhörigorganisationer bedömer kännedomen om och relevansen av uppföljningsresultaten från psykiatriområdet och hur de anser att Socialstyrelsens kommunikationsarbete kan förbättras.

Bakgrund

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att beskriva hur uppföljningsresultaten ska föras ut och vad myndigheten ska göra för direktkommunikation med huvudmännen. Därför har myndigheten undersökt hur uppföljningsresultaten når ut idag.

En del av undersökningen har bestått av diskussioner med referensgruppen för uppdraget samt med det nätverk av tjänstemän i kommuner och landsting som arbetar med psykisk ohälsa, vid en konferens i november 2011. En andra del har utgjorts av djupintervjuer under våren 2012 med en företrädare för en brukarorganisation och med tjugofem politiker och tjänstemän i fyra kommuner och fyra landsting.

Syftet med intervjuerna och diskussionerna har varit att beskriva hur deltagarna och de intervjuade uppfattar Socialstyrelsens återrapporteringar av uppföljningsresultat från psykiatriområdet och att identifiera förbättringsmöjligheter. Intervjuerna har fokuserat på tre frågeställningar:

- Kännedom och trovärdighet: Är rapporter från Socialstyrelsens uppföljning av psykiatriområdet kända av intervjupersonerna?
- Relevans och användbarhet: Är innehållet i Socialstyrelsens uppföljning av psykiatriområdet relevant för huvudmännens verksamhetsutveckling och ledningsarbete? Kommer kunskapsunderlag från Socialstyrelsens uppföljning av psykiatriområdet till användning i lokala förbättringsarbeten?
- Mottagande: Använder vi rätt kommunikationskanaler och adresserar vi kunskapsunderlagen till huvudmännen rätt? Kommer de in rätt i beslutsprocesserna avseende ledning och verksamhetsförbättring?

Tidigare undersökningar

År 2011 genomförde Socialstyrelsen två målgruppsanalyser, för *Hälso- och sjukvårdsrapport 2010* och för *Social rapport 2010*, som båda rymmer information om psykiatriområdet och situationen för personer med psykisk sjukdom eller psykiska funktionsnedsättningar. De baserades på djupintervjuer av tio nyckelpersoner vardera, på nationell nivå inom hälso- och sjukvården respektive den sociala sektorn.

Analyserna bekräftade den centrala roll Socialstyrelsen har som informationskälla för beslutsfattare på nationell nivå och rapporternas höga trovär-

dighet. Såväl kännedom som positiv uppfattning om rapporterna var mycket hög. Intervjupersonerna misstänkte emellertid att kännedomen var låg bland den sociala sektorns och hälso- och sjukvårdens verksamhetschefer.

En förbättringspotential som identifierades i undersökningarna var att informationens aktualitet kunde förbättras genom att i högre grad kombinera tryckta rapporter med uppdaterad statistik på nätet, så att ledtiden mellan insamling av data och publicering kortas. Ett annat förslag var att samla all statistik på ett ställe, för att underlätta sökandet.

Kännedom och trovärdighet

Socialstyrelsens har en stark position inom psykiatriområdet, uppger de intervjuade. Trovärdigheten i publikationerna är hög. Öppna jämförelser och nationella riktlinjer har ett starkt genomslag:

”Socialstyrelsen är myndigheternas myndighet. Ni håller en hög kvalitet och auktoritet. Socialstyrelsen är den myndigheten som har störst pondus.” (Socialnämndens ordförande i en mindre kommun)

”Öppna jämförelser mellan landstingens kvalitet och kostnader är en sjukvårdens bibel, som styr allt. När den presenteras i oktober står hela Sjukvårdssverige på tå.” (Sjukvårdsdirektör i ett mindre landsting)

Kännedomen om uppföljningsresultaten var genomgående hög bland tjänstemännen och lägre bland de intervjuade politikerna, trots att informationen, till exempel i öppna jämförelser, är känd och använd också av dem. Ett skäl kan vara att politiker ofta får sin information förmedlad genom sammandrag och underlag som tjänstemännen har tagit fram. Föreskrifter och nationella riktlinjer är de underlag som når ut allra bäst. Därefter är nyhetsbrevet, med sin upplaga på ca 5000 prenumeranter, den viktigaste kanalen. Nyhetsbrevet är väl känt och spritt hos vissa huvudmän, medan andra alls inte känner till dess existens. Bland de huvudmän som nås av nyhetsbrevet påpekar flera att både nyhetsbrev, konferensinbjudningar och annan information inte når ut optimalt i organisationen. Personer som borde nås av informationen får den inte och andra, som inte är berörda, får den:

”I dag kommer Socialstyrelsens information inte fram till alla stadsdelar och förvaltningar. Det kommer till fel personer och sprids inte vidare. Ibland kommer det till mig men inte alltid, då får jag försöka söka upp ert material. Oftast hittar jag länkar från Psykiatrisk Forum till er, eftersom jag inte hittar det på er hemsida.” (Samordnare i en stor kommun)

”Nej, jag får inte all information, trots att jag borde känna till det senaste inom socialpsykiatrin. Kunskapen från er hittar jag ofta slumpmässigt via någon annans nyhetsbrev” (chef för socialpsykiatrin i en stor kommun)

”Nyhetsbrevet? Det var länge sedan man fick det. Finns det fortfarande?” (Hälso- och sjukvårdsstrateg i ett stort landsting)

Några intervjupersoner uppmärksammade att det kan finnas en risk för att uppföljningsresultaten stannar på ledningsnivå och inte förs vidare:

”Lägesrapporterna stannar oftast på ledningsnivån, de kommuniceras sällan ut i verksamheterna. Det är sällan jag träffar någon i organisationen steget under som känner till rapporterna – om det inte handlar om lagstiftningsdirektiv.” (Företrädare för en brukarorganisation)

Socialstyrelsen skulle kunna underlätta den vidare spridningen av uppföljningsresultaten genom att tydligare ange vilka mottagare som avses, anser flera intervjupersoner:

”Ibland blir jag bjuden till konferenser för ledande tjänstemän och politiker. Där serveras ett smörgåsbord som ska vara intressant för oss. Det blir för mycket detaljkunskaper som inte är relevanta för mitt politiska arbete. Det blandas detaljer om vad en behandlare behöver med vad jag som politiker bör veta. Hur kan man vända sig till så många målgrupper samtidigt? Det funderar jag över ofta!” (Politiker i socialnämnden i en mindre kommun)

”Man borde tänka på för vem man skriver en rapport för att den ska vara användbar. Man kan summera: utifrån det här resultatet ser vi att följande bör göras politiskt! Adressera ”till dig som politiker”, ”till dig som beslutsfattare”, ”till dig som verksamhetsledare” och var specifik vad som är relevant kunskap för oss” (Politiker i en mindre kommun)

Både i intervjuer, konferensdiskussioner och i samtal med referensgruppen påpekade många av de intervjuade att publiceringen av uppföljningsresultat måste kompletteras med aktiv dialog och fysiska möten. När rapporter kombineras med direktkontakt med verksamheterna får de ett helt annat genomslag:

”Vill man att kunskap ska spridas så är det inte effektivt med megafonkommunikation. Det är ju inte bara att sätta sig och läsa och förvänta sig att nu ska ni också kunna det här. Det måste ju också kommuniceras, diskuteras och lyftas fram för att det ska ha något värde. Annars blir rapporterna en hyllvärmare.” (Verksamhetschef i en stor kommun)

Det är inte lätt att hitta material som Socialstyrelsen publicerar, ens för den som aktivt söker dem, påpekar flera av de intervjuade. De som aktivt själva söker kunskap hos Socialstyrelsen besöker ofta hemsidan, prenumererar på nyhetsbrevet och försöker ta kontakt med utredare och specialister för olika

frågor, men upplever ofta Socialstyrelsen som svår att söka kunskap eller kontakt med:

”Vi anmälde oss fyra gånger för att komma med på sändlistan för information till kontaktpersoner. Det tog oss två år att få kontakt med rätt person och komma med. Det var en cirkus!” (Psykiatrisamordnare i ett stort landsting)

”Man förväntas känna till det man söker efter på hemsidan. Trots att jag är insatt, så hittar jag ändå inte. Hemsidan är heller inte tydlig med vad som är viktigt. Ha fokus på vem ni talar till, så blir det lättare att förstå.” (Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i ett stort landsting)

De hinder för ökad kännedom från Socialstyrelsens sida, som intervjupersonerna genomgående nämnde var:

- När Socialstyrelsen inte sänder resultaten till rätt mottagare hos en huvudman, så sprids de heller inte vidare i organisationerna
- Huvudmännen upplever att de utsätts för ett massivt informationsflöde, både från Socialstyrelsen och andra sändare. Framgår det inte vem innehållet är avsett för, ökar risken markant att informationen inte når fram.
- För dem som aktivt söker information hos Socialstyrelsen är det svårt att hitta, vare sig man söker på webbplatsen, eller försöker hitta rätt sakkunnig utredare inom myndigheten.

Många intervjupersoner lyfte behovet av att samla uppföljningsresultaten på ett ställe på socialstyrelsen.se och att förbättra sökmöjligheterna. Den synpunkten återfanns redan i tidigare undersökningar (se sidan 32).

Intervjupersonernas förslag till Socialstyrelsen är att:

- Avsätta mer resurser för att samordna och planera kommunikationsinsatser, dialog och handledning när nya underlag publiceras
- Samverka med mottagare bland huvudmän och brukarorganisationer i att ta fram och uppdatera sändlistor för olika målgrupper i respektive organisation, för nyhetsbrev och för inbjudningar till konferenser
- Målgruppsinriktade budskapen från Socialstyrelsen bättre
- Bättre marknadsföra nyhetsbrevet ”Nytt om psykisk hälsa” och att utveckla möjligheter att prenumerera på olika kategorier av information från psykiatriområdet för att underlätta för mottagaren
- Utveckla nyhetsbrevet så att information om innehåll och avsedd typ av mottagare framgår tidigt i varje notis om nya publikationer

Relevans och användbarhet

Uppföljningsresultaten bedöms genomgående som relevanta och användbara av de intervjuade:

”Ja, de är relevanta! Vi diskuterar rapporterna när vi gör egna verksamhetsstudier. Vi går in och hänvisar till dem när vi skriver tjänsteutlåtande som går till politikerna. Jag tar fram riktlinjer för stadsdelen och hänvisar jättemycket till Socialstyrelsen.” (Strategisk utredare i en större kommun)

”Vi använder lägesrapporterna i vårt utvecklingsarbete. Öppna jämförelser ger oss en hint om vad vi förväntas ha. Nationella jämförelser taggar en i utvecklingen av den egna organisationen!” (Utvecklingsledare i en mindre kommun)

”Vi upptäckte att vi inte hade anhängstöd riktade till personer med funktionshinder och inga personer med egna erfarenheter i vår ledningsgrupp. Det har lett till att vi lyst ut en projektledartjänst för anhängstöd. Nästa år ska vi se till att få med personer med egen erfarenhet, vi prioriterar det!” (Utvecklingsledare i en mindre kommun)

Uppföljningsresultaten ska motsvara verksamheternas behov och utgöra underlag för verksamhetsförbättringar på lokal och regional nivå. Av intervjuerna framgår att de nationella riktlinjerna inom psykiatriområdet och publiceringen av öppna jämförelser används just så:

”Politikerna har gett oss konkreta och tydliga anvisningar att vi ska utgå ifrån Öppna jämförelser för att åtgärda brister och föreslå förbättringar i utvecklingsarbetet. Vi tillvaratar det goda som görs på olika ställen och sprider kunskapen om hur det gjordes.” (Samordnare för psykiatrifrågor i ett kommunförbund)

Det fanns också kritiska synpunkter, om inslag som begränsar användbarheten av Socialstyrelsens kunskapsunderlag för psykiatriområdet:

”Vi letar efter de goda exemplen med resultat som vi vill uppnå. Det perspektivet saknas i Socialstyrelsens rapporter. Då är det svårt att använda Socialstyrelsens material för ledning och verksamhetsutveckling!” (Chef för socialpsykiatri i en mindre kommun)

”Socialstyrelsen presenterar inte de resultatbaserade styrningsmått som vi behöver.” (Cheftjänsteman i en mindre kommun)

Socialstyrelsens underlag kommer ibland för sent för att vara användbara i förändringsarbetet, berättar en av de intervjuade:

”Gör det snabbare. Annars blir det överspelat för oss. Vi fick inte stödet när vi behövde det” – det är bilden hos oss av Socialstyrelsen.” (Socialpsykiatrisk chef i en stor kommun)

De nationella riktlinjerna bärs fram av Socialstyrelsens auktoritet. De öppna jämförelserna får tyngd genom det genomslag de får både av möjligheterna att jämföra sin verksamhet med andra, eller med sig själv över tid och av det mediala genomslaget. Andra resultat har svårare att få genomslag, säger flera av de intervjuade:

”Myndigheten är otroligt viktig för oss! Vi pratar ofta om Socialstyrelsens olika initiativ och regelverk. Socialstyrelsen är en viktig spelare och sätter standard. Men till att driva kunskapsutveckling inom psykiatri kan vi inte säga att informationen bidrar så starkt.” (Kordinator i ett stort landsting)

Flera intervjupersoner tar upp behovet av stöd för att kunna sätta in uppföljningsresultaten i sitt strategiska sammanhang:

”Socialstyrelsen måste ha en kommunikationsstrategi för hur man vill driva kunskapsutvecklingen. Det ni producerar skulle ha en helt annan bäring om ni kommunicerade bättre. Ni måste planera kommunikationen kring en rapport för att åstadkomma utveckling. Att skriva en rapport räcker inte! Det är en hel kunskapsutvecklingsprocess som måste drivas och följas upp med lokala och regionala möten och också att delta i andras nätverk.” (Företrädare för en brukarorganisation)

”Socialstyrelsen skulle kunna kommunicera strategisk inriktning tidigt i arbetet genom att ordna dialogträffar där man berättar om förväntningarna på kommunerna. Det behöver inte vara högtidligt, ett tillfälle för dialog och för oss att ställa frågor. Vi behöver väldigt mycket hjälp och stöd ibland om trickiga tolkningsfrågor och lagändringar. Det skulle förankra Socialstyrelsens rapporter.” (Samordnare i en stor kommun)

Några intervjupersoner föreslår att Socialstyrelsen borde inrikta presentationen av data och analyser på slutsatser i högre grad. Det skulle göra rapporteringen mer tillgänglig för mottagarna. En annan synpunkt är att Socialstyrelsen borde utveckla former för direktkommunikation där data, analyser och slutsatser kombineras med presentation av fallstudier med framgång för att få fokus på hur data kan användas som underlag för förbättringsarbeten. Ytterligare en typ av material som efterfrågas är material som diskuterar metod- och genomförandefrågor, som tvångsåtgärder eller inventeringar av målgruppens behov.

Deltagarna i Socialstyrelsens nätverk påpekade att Socialstyrelsen borde göra data och statistik snabbare tillgängligt genom publicering på webbplatsen. Det skulle förkorta tiden från insamling till åtkomst betydligt och statistiken skulle kunna användas av verksamhetsutvecklare och forskare. Nationella data skulle också i större utsträckning kunna göras tillgänglig för analys av huvudmännen själva, regionalt eller lokalt. Exempel på analyser som vore intressant för huvudmännen, att utföra själva, i regionala samar-

ten eller samarbeten regionalt och nationellt, som underlag för förbättrings-
arbeten är:

- Analyser av dödlighet och dödsorsaker för avlidna personer med och utan psykiatrisk diagnos
- Analyser av suicidtal, relaterat till insatser som erbjuds i olika regioner
- Utvecklingen regionalt för vissa patientgrupper, t ex unga kvinnor med personlighetsstörningar, missbrukare eller personer med autismspektrumstörningar
- Lokala och regionala mönster för tillämpandet av tvångsåtgärder, relaterat till exempel till andra utförda tvångsåtgärder, diagnoser, vårdtidens längd etcetera.

De intervjuade föreslår att rapporterna från Socialstyrelsen skulle kunna bidra bättre till att göra skillnad om myndigheten i högre grad skulle:

- Sätta informationen i ett sammanhang så att det framgår vad som är strategiskt viktigt för respektive huvudman att utveckla.
- Skapa ett tidigt engagemang bland de berörda och utveckla arbetsformer där huvudmän och brukarföreträdare kan ta del av innehållet på ett tidigt stadium.
- Uppdatera uppföljningsresultat oftare.
- Följ upp publiceringen av ny kunskap med vägledande dokument. Ordna mötestillfällen som belyser förutsättningar, villkor och framgångsvägar för det praktiska genomförandet i olika typer av organisationer. SKLs podcasts med korta filmade konferenser är bra exempel att efterlikna.
- Utveckla fler indikatorer som fokuserar på resultat av insatser och åtgärder.

Arenor för dialog och direkt kontakt

De flesta intervjuade och deltagare på kontaktpersonkonferensen efterfrågar fler möjligheter till dialog och direkt kontakt med Socialstyrelsen:

”På en konferens får du en genomgång av vad som är viktigt. Även om du har läst rapporten på 120 sidor blir det ett annat avtryck när du träffar experterna bakom. Det ger en annan tyngd. Man har med sig kunskapen på ett annat sätt.” (Hälso- och sjukvårdsstrateg i ett stort landsting)

Konferenser med flera olika parter inom samma verksamhetsområde eller verksamheter som riktar sig mot samma personer i en målgrupp är viktiga. Det är inte alltid det finns lokala kontaktforum mellan olika verksamheter som behöver samverka för att implementera nya behandlingsformer. Erfarenhetsutbyten över verksamhetsgränserna underlättar förståelse, tolkning och prioriteringar i verksamhetsutvecklingen:

”Inom allt fler områden är vi flera huvudmän, där vi ska hitta samverkansformer och överenskommelser. Att tydliggöra ansvarsgränser kräver att man möts och sitter på samma ställe och debatterar tillsammans när det finns gråzoner. Ett sätt att ta till sig ny kunskap är att jobba tillsammans i dialog.” (Chef för socialpsykiatri i en mindre kommun)

Sådan direktkommunikation med huvudmännen bör ske på respektive verksamhets villkor för att bli framgångsrik; arrangera mötet utifrån respektive organisations verksamhet, agenda och motivering. De lokala/regionala konferenser som Socialstyrelsen tidigare medverkade i att arrangera, där agendan utformades av myndigheten och respektive huvudman i samarbete, medan de lokala huvudmännen ansvarade för inbjudningar och mötesarrangemang, lyftes fram som goda exempel att arbeta efter.

En annan form av dialogkonferenser som föreslagits i intervjuerna är arbetsmöten där experter från Socialstyrelsen kan arbeta med deltagare från verksamheterna med lokala data för att:

- Utveckla presentationer och arbetsformer där huvudmännen kan delta i analys av data från de egna verksamheterna i högre grad
- Utveckla arbetsformer där indikatorer och mått för resultat av insatser och åtgärder kan utvecklas i nära samverkan med verksamheter och brukarföreträdare.

Socialstyrelsen kan också bli bättre på att bjuda in sig till konferenser och nätverk som andra arrangerar, säger de intervjuade:

”Socialstyrelsen skulle behöva tala *med* inte *till*, och hitta nya vägar att kommunicera. Gärna tillsammans med föreningar och nätverk. Synliggöra Socialstyrelsen i vårt politiska fora. Socialstyrelsen skulle vara där människor är. Skapa förståelse genom möten.” (Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i ett stort landsting)

Socialstyrelsen borde också pröva att möta huvudmän och brukare genom att arbeta med sociala medier och digitala kommunikationsformer, säger flera intervjuade. Flera intervjupersoner uppgav att de inte kunde delta på konferenser på grund av reskostnader och tidsbrist, men att de var angelägna om att ta del av presentationerna och kunskapsutbytet genom webbsändningar med chattfunktion:

”Webbsänd era konferenser, så att verksamheterna kan ta del av dem när de har möjlighet. Dela upp dem i mindre delar. Fördelen är att man kan själv välja tidpunkt, välja ut vissa delar och när man vill se dem. Det gör att många enheter kan se dem och sprida kunskapen till andra att de finns.” (Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i ett stort landsting)

I avsnittet ”Utveckling av återrapportering” i kapitlet ”Fortsatt utveckling” redovisas Socialstyrelsens åtaganden baserat på denna undersökning.

Fortsatt utveckling

Kapitlet beskriver det fortsatta arbetet med att utveckla Socialstyrelsens nationella uppföljning och utvärdering av psykiatriområdet.

Hälso- och sjukvård och socialtjänst befinner sig i ständig förändring. Utveckling av kunskap, behandling och organisation inom hälso- och sjukvård och socialtjänst såväl som strategiska val från staten, myndigheterna och andra intressenter gör det nödvändigt att kontinuerligt anpassa och uppdatera beskrivningarna av målgrupp, uppföljningsområden och vilka verksamheter, insatser och åtgärder som ska omfattas av uppföljningen.

Socialstyrelsen ska fortsätta utveckla grunddata och indikatorer för uppföljning av insatser och åtgärder för barn och unga med psykisk ohälsa samt för gruppen personer med omfattande eller komplicerad psykiatrisk problematik. I det arbetet ingår också att utveckla former för analys av kvalitet och effektivitet i vård och omsorg för dessa grupper.

Socialstyrelsen ska i högre utsträckning inkludera andra aktörer, privata vårdgivare, frivilliga organisationer och andra välfärdsaktörer i uppföljningsarbetet.

Utgångspunkten för det fortsatta arbetet är de mål som regeringen angivit i sin handlingsplan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa.

Jämlikhetsaspekter

Socialstyrelsen ska lägga stor vikt vid jämlikhetsaspekterna vid uppföljningen av psykiatriområdet.

Förekomsten av stora skillnader i hälsa mellan olika grupper i befolkningen är sedan länge kända och belagda. Socialstyrelsen har dessutom i rapporter och analyser påvisat obefogade skillnader mellan grupper i befolkningen när det gäller tillgång till olika insatser och åtgärder för hälsa och levnadsvillkor. I uppföljningen av psykiatriområdet har Socialstyrelsen därutöver visat att personer med psykisk sjukdom får en annan behandling vid samtidig somatisk sjukdom och riskerar sämre hälsa och förtida död.

Personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning ska utifrån sina behov ha samma tillgång till insatser och åtgärder av god kvalitet oavsett personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, utbildning, social ställning, födelse-land eller religiös tillhörighet samt sexuell läggning. Epidemiologisk metod är ett kraftfullt verktyg för uppföljning av jämlikhetsaspekter, eftersom det gör det möjligt att jämföra situationen för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning med andra befolkningsgrupper. Den epidemiologiska metoden gör det också möjligt att följa effekten av insatser och åtgärder för livssituationen i stort, till exempel avseende ekonomi, utbildning och levnadsvillkor.

Socialstyrelsen ska fortsätta den epidemiologiska belysningen av hälsa, vård och omsorg och levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom eller

psykiska funktionsnedsättningar så att de obefogade skillnaderna uppmärksammas och åtgärdas.

Vård- och omsorgstagarperspektivet

Socialstyrelsen ska ge vård- och omsorgstagarperspektivet en framträdande plats i den nationella uppföljningen av psykiatriområdet. Det enkätverktyg som utvecklats för att få underlag för att integrera individernas egna upplevelser är en viktig del i detta. Myndigheten bedömer emellertid att det behövs en nationell it-plattform för registrering, lagring, presentation och återkoppling av resultat, för att verktyget ska kunna utvecklas till underlag för en nationell datakälla om brukarinflytande på psykiatriområdet. För att få till stånd en nationell datakälla om utvecklingen av brukarinflytande, måste den eller de aktörer som ska genomföra utvecklingen av it-plattformen snart identifieras.

Socialstyrelsen ska också förstärka vård- och omsorgstagarperspektivet i uppföljningen genom att i högre grad tidigt involvera patient-, brukar- och anhörigorganisationer i utvecklingen av data och indikatorer för det nationella uppföljningsarbetet.

Integritetsaspekter

Avvägningen av nyttan av mer ingående registrering av persondata gentemot rätten till integritet för personer i målgruppen måste göras i samverkan med representanter för både vård- och omsorgstagarna och verksamheterna. Ambitionen att samla och underlätta tillgängligheten till data för forskare måste balanseras mot behovet att skydda individens integritet.

Ett exempel på avvägningar i utvecklingen av data, indikatorer och modeller kan hämtas från arbetet med att utveckla ett verktyg för lokal och regional inventering av behov för personer med psykisk funktionsnedsättning. Socialstyrelsen bedömde att vikten av att kunna genomföra gemensamma inventeringar och uppföljningar på ett ändamålsenligt sätt måste väga tyngre än de enskilda personernas absoluta rätt till integritet och kontroll över vilka uppgifter som lämnas mellan huvudmännen. I annat fall uppstår risk för att behovsinventeringen inte speglar det verkliga behovet. Det skulle kunna leda till att hälso- och sjukvården och socialtjänsten planerar sin verksamhet utifrån felaktiga premisser. Samtidigt är det av yttersta vikt att säkerställa att den personliga integriteten inte på något sätt kan hotas vid redovisningen av inventeringsresultaten. I utvecklingen av verktyget har Socialstyrelsen därför valt att undvika datainsamling av levnadsvillkor och hälsotillstånd på en allt för detaljerad nivå, med hänsyn till den enskildes integritet.

Socialstyrelsen ska fortsätta att noga beskriva användningsområdena för insamlade data, noga bedöma graden av detaljeringsnivå för de personbundna uppgifter som inhämtas och noga väga nytta mot integritetsinskränkningar i analysarbete och publicering tillsammans med berörda parter.

Uppföljning av målgruppen

Socialstyrelsen har tagit fram en definition av målgruppen för insatser och åtgärder inom psykiatriområdet och gjort en första ansats att operationalisera den, i termer av olika diagnoser, tillstånd och verksamheter. Definitionen har operationaliserats på olika sätt för uppföljning av insatser i olika verksamheter och enligt olika lagrum och har varit användbar som underlag för uppföljningsarbetet. Flera faktorer talar emellertid för att definitionen framöver måste utvecklas och fördjupas:

- Målgruppen har i ett första steg varit avgränsad till personer över 18 år som antingen har kontakt med den psykiatriska hälso- och sjukvården, på grund av psykisk sjukdom, eller med socialtjänsten, på grund av en psykisk funktionsnedsättning.
- Framöver kommer myndigheten med stor sannolikhet att få tillgång till data om åtgärder och förebyggande behandlingar inom primärvården vid psykisk ohälsa.
- Arbetet med att följa personer med psykisk funktionsnedsättning med insatser enligt LSS avslutas våren 2013. Lärdomar och erfarenheter från det arbetet kommer att ligga till grund för ett nytt arbete med att följa personer med psykisk funktionsnedsättning med insatser enligt SoL.
- I Socialstyrelsens arbete med att ta fram ett nationellt stöd för kommunernas och landstingens inventering av målgruppens behov av insatser konstaterade myndigheten att målgruppen har utvecklats från att ha varit relativt homogen till att omfatta allt fler grupper med varierande sammansättning och behov, med kontakter spridda över flera olika myndigheter, kommunala verksamheter och andra välfärdsaktörer. Det ställer högre krav på myndighetens möjligheter att följa målgruppen och de insatser de tar del av hos olika aktörer. En möjlighet är, att i högre grad återkommande följa personer som diagnostiserats med psykisk sjukdom vid ett tidigare vårdtillfälle, eller uppgifter om medicinering med psykofarmaka enligt läkemedelsregistret, hos olika välfärdsaktörer. Regeringen har i vår aviserat åtgärder för nya regelverk för att underlätta sambearbetning av data för registerbaserad forskning, som kommer att påverka möjligheterna att utveckla detta.
- Framöver finns också uppgiften att följa personer med psykisk funktionsnedsättning som idag saknar kontakt med socialtjänsten.

Socialstyrelsen ska vidare utvidga definitionen av målgruppen till att inkludera psykisk ohälsa bland barn och ungdomar under 18 år.

Socialstyrelsen ska utveckla beskrivning och metoder för att följa personer med psykisk funktionsnedsättning bland alla som får del av insatser i socialtjänsten enligt SoL.

Socialstyrelsen ska utveckla beskrivning och metoder för att följa personer som tar del av åtgärder mot och förebyggande åtgärder vid psykisk ohälsa i primärvården.

Utveckling av uppföljningsområdena

Socialstyrelsen har lagt en grund för att identifiera uppföljningsområden för psykiatriområdet som belyser processer, resultat och kostnader för psykiatriområdet. Områdena är integrerade så att de tillsammans omfattar både hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamheter. Genom att identifiera områden som är viktiga för uppföljning för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning ger Socialstyrelsen huvudmännen stöd till att fortsättningsvis utveckla insatserna och vården samt att följa de områden som lyfts fram.

Uppföljningsområdena för psykiatriområdet behöver revideras allt eftersom målgruppen och myndighetens definition av den förändras, och allt eftersom datakällor och organisation samt insatser och åtgärder för gruppen utvecklas. Integrerad vård, som griper över såväl hälso- och sjukvården och socialtjänsten som andra välfärdsaktörers områden, är fortfarande relativt nytt och det finns ett angeläget behov av att utveckla övergripande data och mått. Målet med den integrerade vården är förbättra patientvården genom att minska fragmenteringen, förbättra ansvarsskyldigheten samt öka brukardelaktigheten, öppenheten och kvaliteten på vården och omsorgsinsatserna.

Hälsofrämjande och förebyggande insatser för psykisk hälsa är också ett angeläget område att följa, inte minst när uppföljningen utvidgas till att gälla också barn och ungdomar. Socialstyrelsen har ett grundläggande ansvar att bidra till kunskapsstyrningen och att följa genomslaget i vård- och omsorgssektorn.

Socialstyrelsen ska fortsätta utveckla beskrivningen av integrerade uppföljningsområden för psykiatriområdet.

Utveckling av nationella indikatorer

Målet med Socialstyrelsens utveckling av indikatorer för psykiatriområdet är att kunna beskriva kvalitet, effektivitet och resultat på ett sätt som är likvärdigt för hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

De öppna jämförelser och nationella utvärderingar som Socialstyrelsen hittills gjort inom psykiatriområdet har främst byggts på indikatorer som beskriver struktur- och processkvalitet. Få jämförelser har gjorts av resultaten för brukaren, eftersom det i stor utsträckning saknas sådana data både i nationella register och på lokal nivå. Det gäller i synnerhet data som underlag för nationella indikatorer som kan redovisa resultaten av insatser och åtgärder på individnivå för viktiga delgrupper, som preventiva insatser och behandlande insatser och åtgärder för barn och unga och för uppföljning av insatser och åtgärder för personer med samsjuklighet eller andra former av komplicerad psykiatrisk problematik. En anledning är att utvecklingen av de nationella indikatorerna har utgått från kvalitetsledningssystem för god vård och god kvalitet i socialtjänsten, medan de register och datakällor som står till förfogande på den nationella nivån för att fylla indikatorerna med data har utformats utifrån gällande och tidigare lagstiftnings- och ansvarsområden, eller begränsas av utformning av olika lokala verksamhetssystem. Resultatet är en bristande överensstämmelse som gör att väsentliga indikatorer

ännu bara finns som beskrivningar, men inte kan tillämpas i nationella uppföljningar.

Socialstyrelsen ska framöver ta fram fler resultatindikatorer. Målet är att redovisa en kombination av struktur-, process- och resultatindikatorer som så långt som möjligt är baserade på vetenskap och beprövade erfarenheter.

För att kunna göra indikatorbaserade jämförelser valida krävs enhetliga, entydiga och jämförbara begrepp och termer. Tillämpningen av ett nationellt fackspråk och terminologi för vård och omsorg behöver stärkas och dokumentation av vårdåtgärder behöver utvecklas inom hälso- och sjukvården.

Det finns uttalade förväntningar på en nationell ansats för att utveckla indikatorer för att mäta systemeffektivitet och definiera indikatorer som har relevans ur ett ledningsperspektiv och för målgruppen. Socialstyrelsen ska engagera såväl företrädare för huvudmännen och professionerna samt brukarföreträdare i diskussion och beslut kring utvecklingen av indikatorerna.

Socialstyrelsen ska fortsätta de nationella jämförelserna av hälso- och sjukvården med nationella indikatorer och fortsätta att medverka i de nordiska och internationella öppna jämförelserna.

Socialstyrelsen ska fortsätta arbetet med att utveckla indikatorer inom psykiatriområdet samt att utveckla och förvalta det nationella indikatorbiblioteket.

Utveckling av grunddata

Det saknas fortfarande aktuella och jämförbara data för alla områden, vilket gör att en heltäckande uppföljning av psykiatriområdet ännu inte är möjlig.

Utvecklingsarbetet har hittills fokuserat på uppföljning av insatser och åtgärder för vuxna personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning. Utvecklingen av data för uppföljning av tvångsåtgärder inom slutten och öppen psykiatrisk vård måste fortsätta. Nästa steg är att utveckla grunddata för uppföljning av insatser och åtgärder mot psykisk ohälsa bland barn och ungdomar.

Sambearbetning av individdata: Regeringen har våren 2012 aviserat åtgärder för nya regelverk och en ny organisation för att underlätta sambearbetning av data för registerbaserad forskning, framförallt genom att underlätta tillståndsprocessen. Socialstyrelsen ska bevaka vilka möjligheter de nya omständigheterna ger att sambearbeta data om levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Under 2012 har Socialstyrelsen och SCB nått fram till en överenskommelse om att underlätta tillgången till och rutinerna för samkörning av utbildningsdata. Det underlättar genomförande av epidemiologiska analyser i uppföljningsarbetet. Socialstyrelsen ska följa upp effekterna av den förenklade tillgången till utbildningsdata och de eventuella möjligheterna att utvidga överenskommelsen till att gälla även andra typer av data om levnadsvillkor.

Samverkan med tillsynen i utvecklingen av grunddata, till exempel vid inrapportering av vidtagna tvångsåtgärder, avvaktar den slutliga utformningen av den nya inspektionen för vård och omsorg.

Inrapportering av data till patientregistret: Förslaget om att utvidga patientregistret till att omfatta också registrering av läkarbesök i primärvården

ställer krav på Socialstyrelsen att ta fram tekniska lösningar för patientregistret, som möjliggör automatiserad datafångst.

Som ett led i den pågående nationella utvärderingen av psykiatriområdet begärde Socialstyrelsen in verksamhetsstatistik för 2011 från den allmänpsykiatriska öppenvården inom den specialiserade psykiatrin. Det visade sig emellertid att landstingen hade svårt att ta fram alla efterfrågade data, bland annat för åtgärder utförda av andra yrkeskategorier än läkare. Socialstyrelsen ska verka för att patientregistret får tillstånd att samla in sådana uppgifter i framtiden.

Socialstyrelsen har tidigare dragit slutsatsen att det finns förbättringspotential när det gäller innehåll och täckningsgrad för hälsodataregistren och kvalitetsregistren. Rapporteringen av data behöver förbättras inom psykiatrin. Landstingen behöver i ökad utsträckning uppmärksamma sina brister i rapporteringen och vidta lämpliga åtgärder för att kunna genomföra uppföljningar och utvärderingar av den vård som ges.

Socialstyrelsen ska också påbörja en översyn och utveckling av patientregistret.

Socialstyrelsen ska, så snart lagstöd skapas för att samla in data om åtgärder vid psykisk ohälsa i primärvården, påbörja arbetet med att ta fram förutsättningar för en god inrapportering från primärvården.

Informatik: Utvecklingen för uppföljning och utvärdering av det som görs i verksamheterna behöver dokumenteras och systematiskt följas. Kvaliteten av de åtgärder som utgör grunden för registren måste säkerställas och utvecklas. Att utsträcka omfattningen av åtgärder att registrera i patientregistret till att även omfatta läkarbesök i primärvården kommer att ställa krav på Socialstyrelsen att utveckla begrepp, termer, klassifikationer och kodverk för att fånga åtgärderna i primärvården vid psykisk ohälsa på ett korrekt sätt. Möjligheten att samla in data är också i hög grad beroende på hur snabbt den nationella strategin för e-hälsa kan utvecklas och genomföras.

Socialtjänststatistik: Socialtjänststatistiken är ett viktigt underlag för öppna jämförelser och uppföljning, men den behöver utvecklas för att bättre spegla förändringar i verksamheterna och kunna utgöra underlag för jämförelser av socialtjänstens kvalitet och effektivitet. Att förändra och utveckla statistiken för socialtjänsten är beroende av utvecklingen på flera andra områden. En given förutsättning är att de rättsliga frågorna är utredda och att ändringar i lag, förordning och föreskrifter är genomförda. Ytterligare förutsättning är att kommunernas dokumentations- och it-system har anpassats så att de kan leverera data för nationella insamlingar.

Insamlingen av data för att redovisa målgruppens behov kräver att uppgifterna finns dokumenterade hos huvudmännen. Det är idag oklart hur långt kommunernas dokumentationsskyldighet sträcker sig för insatser i öppna verksamheter och insatser som ges utan biståndsbeslut.

Utveckling av återrapporteringen

Socialstyrelsen ska utveckla återrapporteringen av uppföljningsresultaten. I den utvecklingen ska Socialstyrelsen samarbeta med den nationella samordningsfunktionen som inrättats för genomförandet av regeringens plan för psykisk ohälsa.

Mot bakgrund av resultaten i undersökningen som redovisats i kapitlet ”Kommunikation”, har Socialstyrelsen påbörjat ett utvecklingsarbete som omfattar följande:

- Utveckla en samlad plats på Socialstyrelsens webbplats, för publicering av resultat från uppföljning av psykiatriområdet. Platsen kommer att utvecklas i flera steg. I det första steget, med början sommaren 2012, kommer platsen att publicera de samlade uppföljningsresultaten (analyser, rapporter etcetera) tillsammans med utdrag ur hälsodataregister och andra relevanta statistikuppgifter. I ett andra steg ska statistik göras tillgänglig snabbare, genom att läggas ut på webbplatsen. I ett tredje steg ska statistikprodukter utvecklas som gör det möjligt för aktiva användare att själva ta fram material för det egna verksamhetsområdet.
- Utveckla fler mötesplatser för direkt dialog med huvudmän och andra intressenter genom en ökad satsning på regionala konferenser och digitalt förmedlade presentationer, konferenser och dialogtillfällen.
- Ta fram en samlad kommunikationsplan för uppföljningsresultat på psykiatriområdet.
- I samband med publicering av resultat och dokument för psykiatriområdet:
 - Ta fram målgruppsanpassade presentationer, som anger vilka delar av rapporten som är relevanta för olika typer av mottagare.
 - Lyfta fram hur olika verksamheter och målgrupper berörs och förväntas agera på det som publiceras.
 - Producera fler digitalt förmedlade sändningar av konferenser, diskussioner och expertpaneler.
- Återuppta de nationella, regionala och lokala konferenser och mötesplatser som Socialstyrelsen tidigare bedrev i samband med den nationella psykiatrisamordningen och NU-projektet.
- Bygga upp kanaler för att nå rätt mottagare för olika resultat i alla kommuner, kommunförbund, regioner, landsting och brukarorganisationer.
- Öka spridningen av nyhetsbrevet *Nytt om psykisk hälsa*, så att det når alla nyckelpersoner hos huvudmännen.
- Ta fram en presentation på socialstyrelsen.se av utredare och experter för området psykisk hälsa och deras respektive kunskapsområden och uppdrag.

Referenser

1. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. SOSFS 2011:9 (M och S).
2. God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen, 2007.
3. God kvalitet i socialtjänsten – om ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt Sol, LVU, LVM och LSS. Socialstyrelsen, 2010.
4. KPP Psykiatri. Mycket mer än kostnad per patient. SKL, 2010.
5. Förslag till nationell modell för kunskapsstyrning – enligt regeringsuppdrag om att utveckla modellen för God Vård. Socialstyrelsen, 2012.
6. Mot ett system för verksamhetsuppföljning av psykiatriområdet – delrapport 2011. Socialstyrelsen, 2011.
7. Att inventera behov. Inventering av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning. Socialstyrelsen, 2012.
8. Insatser för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Kommunernas användning av stimulansbidragen 2007-2010. Socialstyrelsen, 2011.
9. Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – förlossning. Socialstyrelsen, 2011.
10. Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd. Socialstyrelsen, 2012.
11. Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. (SOU 2006:100).

Bilagor

Bilaga 1: Uppföljningsresultat från psykiatriområdet,

A. Uppföljningsresultat publicerade 2009 - 2012:

Övergripande verksamhetsbeskrivning

METIS-projektet. Uppföljning SK-kurser psykiatri år 2008 (2009)

Statistik om hälso- och sjukvårdspersonal (2011)

Uppföljning av tillgänglighet inom psykiatriområdet

Uppföljning av den nationella vårdgarantin och ”kömiljarden”. Årsrapport 2010 (2010)

Uppföljning av den nationella vårdgarantin och ”kömiljarden”. Årsrapport 2011 (2011)

Vårdgaranti och kömiljard – uppföljning 2009-2011 (2012)

Samordning, samverkan och kontinuitet

Insatser för personer med psykisk funktionsnedsättning (2011)

Uppföljning av vård- och omsorgstagarperspektivet inom psykiatriområdet

Det diffusa tvånget. Patienters upplevelser av öppen tvångsvård (2012)

Uppföljning av insatser och åtgärder, inklusive tvångsåtgärder

En ny vårdform – en lägesrapport om psykiatrisk tvångsvård och öppen rättspsykiatrisk vård (2009)

Hälso- och sjukvårdsrapport 2009 (2009)

ECT-behandling – en pilotstudie (2010)

Öppna jämförelser och utvärdering 2010 - psykiatrisk vård (2010)

Lägesrapport 2010 (2010)

Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesrapport 2011 (2011)

Lägesrapport 2011- hälso- och sjukvård och socialtjänst (2011)

Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Lägesrapport 2012 (2012)

Beskrivning av vårdutnyttjande för psykiatriska patienter (2012)

Uppföljning av hälsa och levnadsvillkor och epidemiologisk genomlysning

Alltjämt ojämnt. Levnadsvillkoren för vissa personer med funktionsnedsättning (2010)

Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – akut hjärtinfarkt (2011)

Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – stroke (2011)

Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom –diabetes (2011)

Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – cancer (2011)
Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – förlossning (2011)
Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd (2012)

Utvärdering av kvalitet och effektivitet

Öppna jämförelser och utvärdering 2010. Psykiatrisk vård – ett steg på vägen (2010)
Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2010 (2010)
Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011 (2011)
Öppna jämförelser av socialtjänstens stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning 2010 (2010)
Öppna jämförelser av socialtjänstens stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning 2011 (2011)

Utveckling av grunddata:

Baslistor och lathundar för KVÅ för psykiatri (2011)
Inventering av personer med psykisk funktionsnedsättning (2012)

B. Uppföljningsresultat under bearbetning för publicering hösten 2012 och vintern 2013:

Uppföljning av kompetens- och personalförsörjning

- En rapport om personalförsörjningsläget inom psykiatrin

Uppföljning av vård- och omsorgstagarperspektivet

- En rapport om ett enkätverktyg för individers upplevelser av insatser och bemötande i psykiatri och socialtjänst

Uppföljning av insatser och åtgärder

- En lägesrapport om hälso- och sjukvården (2013)
- En temarapport om barn och ungdomars psykiska ohälsa (2013)
- Öppna jämförelser om insatser för personer med funktionshinder (inkl psykiska funktionshinder) – webbpublicering
- Öppna jämförelser och utvärdering 2010 – hälso- och sjukvård (inkl psykiatrisk vård)
- En rapport om behandling med ECT

Nationell utvärdering av kvalitet och effektivitet

- Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2012
- Öppna jämförelser av socialtjänstens stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning 2012

- En rapport om nationell utvärdering av kvalitet och effektivitet inom psykiatrisk sjukvård

Hälsa och levnadsvillkor

- En studie om läkemedelsbehandling och samsjuklighet vid ADHD
- En studie av psykiskt sjuka äldre

Utveckling av grunddata:

- Rapport om pilotstudie av en nationell IT-plattform för inventeringsdata
- Uppdatering av baslistor och lathundar för åtgärdsregistrering i öppen och sluten psykiatrisk vård
- En utredning om fördjupad registrering av data för uppföljning av insatser enligt LSS (2013)

Bilaga 2: Referensgrupper och resurspersoner i arbetet med uppdraget, 2009 - 2012:

Referensgruppens deltagare

Karin Lindström, SKL
Lena Bäckström, SKL
Birgitta Johansson, Örebro läns landsting
Christina Möller, Västra Götalandsregionen
Helen Andersson, Umeå kommun
Lotta Persson, Botkyrka kommun
Ulrika Östlund, Vårdföretagarna
Fredrik Gunnarsson, FAMNA
Mari Nordström, RFHL
Jimmie Trevett, RSMH

Deltagare i samverkansgrupper med SKL

Lena Bäckström, SKL
Karin Lindström, SKL
Birgitta Johansson-Huuva, Örebro läns landsting
Christina Möller, Västra Götalandsregionen
Leif Lundstedt, SKL
Bengt André, SKL
Kristina Green, SKL
Tomas Bokström, SKL
Tord Forsner, Socialstyrelsen
Nina Frohm, Socialstyrelsen
Emma Björkenstam, Socialstyrelsen

Experter som knutits till projektet

Mikael Sandlund, Umeå universitet
Urban Markström, Umeå universitet
Mårten Gerle, Socialstyrelsen

Deltagare i en hearing om strategiska uppföljningsområden inom psykiatriområdet, 1 december 2010

Roland Morgell, CEFAM
Mikael Sandlund, Socialpsykiatriskt kunskapscentrum
Urban Markström, Socialpsykiatriskt kunskapscentrum
Mats Brommels, Karolinska institutet
Lennart Lundin, Västra Götalandsregionen
Agneta Schröder, Örebro läns landsting
Karin Lindström, SKL
Lena Bäckström, SKL
Christina Möller, Västra Götalandsregionen
Birgitta Johansson-Huuva, Örebro läns landsting
Helen Andersson, Umeå kommun
Susanne Rolfner Suvanto, SKL
Herman Holm, Region Skåne
Johan Lindström, Eskilstuna kommun

Ulrika Östlund, Vårdföretagarna
Ami Rohnitz, RSMH
Fredrik Gustavsson, Famna
Emma Björkenstam, Socialstyrelsen
Lars Holm, Socialstyrelsen
Staffan Söderberg, Socialstyrelsen
Nina Frohm, Socialstyrelsen
Peter Salmi, Socialstyrelsen
Karin Bodell, Socialstyrelsen
Tord Forsner, Socialstyrelsen
Eva Wallin, Socialstyrelsen
Marianne Björklund, Socialstyrelsen
Kristina Bränd Persson, Socialstyrelsen

*Deltagare i länskontaktpersonkonferens om Socialstyrelsens kommunikation
på psykiatriområdet, november 2011*

Emma Fredriksson, Kommunförbundet Stockholm
Bengt Finn, Region Uppsala
Bengt-Ove Eriksson, Regionförbundet Jönköping
Kenneth Gravin, Skånes Kommunförbund
Eva Jonsson, Falkenbergs kommun
Dan Gustafsson, Västkom
Karin Haster, Värmlands läns landsting
Karin Kilman, Västmanlands läns landsting
Ann Tjernberg, Västmanlands kommuner och landsting
Lena Hallqvist, Kommunförbundet Jämtland
Åsa Dahlen, Uppsala läns landsting
Mats Henningsson, Landstinget Sörmland
Monica Jönsson, Landstinget i Östergötland
Signe Axelsson, Jönköpings läns landsting
Kjell Grahn, Kronobergs läns landsting
Affe Lindén, Kalmar läns landsting
Stina Karlsson, Kalmar läns landsting
Christina Svensson, Region Skåne
Kristina Hallberg, Halmstad kommun
Christina Möller, Västra Götalandsregionen
Erik Sjöberg, Örebro läns landsting
Britt-Marie Karlsson, Västmanlands läns landsting
Lena Friberg, Västernorrlands läns landsting
Margareta Wiberg, Västerbottens läns landsting
Eva-Lena Lundberg, Norrbottens läns landsting
Karin Lindström, SKL
Jan-Olof Forsén, NSPH
Mårten Jansson, NSPH
Birgitta Edberg, Thinking Media