

Patientens väg genom vården

System för uppföljning av väntetider i
vården

Rapport december 2013

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.

Artikelnummer 2013-12-20

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2013

Förord

Våren 2012 fick Socialstyrelsen ett samlat uppdrag att fortsätta utvecklingen av uppföljningen av vårdens tillgänglighet. Uppdraget innehöll tre delprojekt. Denna rapport avslutar den del som gäller hur ett system för att följa upp väntetider på nationell nivå med stöd av patientregistret kan utformas. En annan del av uppdraget, vilket nyligen redovisats i en särskild rapport, har syftat till att utforma ett nationellt system för uppföljning av väntetider vid sjukhusens akutmottagningar. I uppdraget ingick även att genomföra årliga uppföljningar av vårdgarantin och kömiljarden. Denna del av uppdraget kommer att avrapporteras i maj 2014.

Väntetider är ett mångfasetterat fenomen som kan studeras ur många aspekter. Socialstyrelsen har i arbetet med att skapa ett system för uppföljning av väntetider utgått från två grundläggande ställningstaganden. Det första ställningstagandet är att det ska vara patientens perspektiv som ska vara utgångspunkten för mätningarna. Det andra ställningstagandet är att det är hela patientens väg genom vården som ska följas, det vill säga att det ska vara möjligt att studera hela vårdförlopp. Den modell som testats och föreslås utgöra grund för ett fortsatt arbete är dock avgränsad till läkarinsatser i den specialiserade vården, från remiss till start av behandling. Denna avgränsning är en anpassning till gällande förordning för patientregistret.

En uppföljning av vårdförlopp kräver att olika händelser i vårdkedjan kan kopplas samman, vilket inte är möjligt i dagens patientregister. För att testa modellens tillämpbarhet har tre mätningar av väntetider inom cancer vården genomförts. Dessa mätningar bygger på uppgifter som tjänstvilligt ställts till myndighetens förfogande av tio cancerregister. Modellens funktionalitet har även testats för äldre multisjuka patienter. Ett viktigt underlag för denna del av projektet var en analys av ett material som hämtades från en studie av konsulten Ulla Gurner. Socialstyrelsen vill också tacka för de insatser som landstingen i Norrbotten, Västerbotten, Kronoberg och Östergötland bidragit med. Arbetet har även skett i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting samt cancerregistrens gemensamma dataplattform (INCA).

Projektledare för arbetet har varit Marianne Hanning som tillsammans med Jens Wilkens skrivit rapporten. Ansvarig chef har varit Natalia Borg.

Lars-Erik Holm
generaldirektör

Innehåll

Förord.....	3
Innehåll.....	5
Sammanfattning	7
Uppdrag och genomförande.....	9
Uppföljning av vårdens tillgänglighet	9
Genomförande och arbetets organisation	10
Förutsättningar för uppföljning av väntetider.....	12
Vårdgarantin och väntetidsdatabasen	12
Landstingens vårdadministrativa system och kvalitetsregister.....	15
Patientregistrets möjligheter	17
Uppföljning av väntetider i andra länder.....	21
Väntetider ett gemensamt problem	21
Garanti- och målnivåer.....	21
Aktiv och passiv väntetid.....	22
Tillämpade mätpunkter.....	23
Vilken information ingår?	24
Vem är ansvarig för mätning och publicering av väntetider?	24
Strukturerade målnivåer - det danska "pakkeforløb"	25
Patientens väg genom vården	28
Den grundläggande processen.....	28
Modellens omfattning och mätpunkter.....	30
Mätpunkter – definitioner och beskrivning	32
Tillämpning av modellen.....	35
Mätningar av väntetider i cancervården	35
Multisjuka äldre och vägen genom vården	41
Hälsöärende och vårdprocess-id	43
Slutsatser och förslag	45
Hälsöärende och vårdprocess-id en nyckelfråga.....	45
Kan modellen användas för alla patienter?	46
"Remiss-id" - ett steg på vägen.....	46
Svårt att få in uppgifter om när information ges till patienten	47
Kvalitetsregister - en lösning på kort sikt.....	48
Målstyrning och vård i "paketförpackning"	48
Samverkan med andra aktörer en framgångsfaktor	48
Referenser	50

Bilaga 1. Regeringsuppdrag.....	53
Bilaga 2. Arbetsorganisation	59
Bilaga 3. Flödesmodellen.....	60

Sammanfattning

Visionen – Att kunna följa patientens väg

De första nationella mätningarna av väntetider i den svenska hälso- och sjukvården startade i samband med vårdgarantireformens tillkomst i början av 90-talet. Därefter har en väntetidsdatabas tillkommit och landstingen har tillsammans med SKL skapat en webbtjänst för uppföljning av väntetider i vården. Databasen följer i första hand de väntetider som regleras av vårdgarantin. Databasen har utvecklats över åren och den kommer även att innehålla uppgifter om väntetider till viss diagnostik. Ett problem är dock att uppgifterna inte är möjliga att koppla till andra registerdata på individnivå, vilket bland annat innebär att möjligheterna till mer avancerade analyser av väntetider och deras orsaker är mycket begränsade. Mot bakgrund av att väntetider är en central fråga för såväl patienter som verksamhetens effektivitet och styrning, har Socialstyrelsen framfört till regeringen att det vore önskvärt att uppgifter om hur länge patienterna får vänta blir en del av patientregistret.

Visionen för det arbete som myndigheten bedrivit inom ramen för regeringsuppdraget att utveckla uppföljningen av vårdens tillgänglighet är att det på nationell nivå ska vara möjligt att med en generisk modell av de grundläggande stegen i vårdprocessen följa upp hur lång tid olika vårdinsatser tar. Denna vision stämmer väl överens med det utvecklingsarbete som pågår i många landsting för att förbättra möjligheterna till en processbaserad uppföljning. Några landsting har redan idag denna möjlighet i sina vårdadministrativa system.

En kartläggning av hur väntetider följs upp i några länder i vår närmaste omgivning visar att det i samtliga länder finns en nationell uppföljning som ofta är mer omfattande än den svenska. Vad som samlas in och hur detta görs varierar liksom även sättet att sammanställa och publicera uppgifterna. Erfarenheterna från dessa länder visar på ett flertal utvecklingsmöjligheter, inte minst i sättet att utnyttja data för styrning och utvärdering.

En förbättrad uppföljning av väntetider

En nyckelfråga för att kunna följa patientens väg är att det blir möjligt att koppla samman händelser till vårdkedjor, vilket i sin tur förutsätter att uppföljningen av vården blir ärendebaserad, det vill säga att det blir möjligt att följa enskilda vårdprocesser. För detta krävs en utveckling av rutiner, regler och kodverk liksom en översyn av de juridiska förutsättningarna för insamling av data på nationell nivå. Varje vårdkedja behöver förses med ett vårdprocess-id. Detta är ett omfattande och långsiktigt arbete som måste ske med utgångspunkt från den nationella hälsostrategin och Socialstyrelsens arbete med nationellt fackspråk och nationell informationsstruktur.

Patientens perspektiv ska vara utgångspunkt

Den modell för uppföljning som Socialstyrelsen utarbetat och testat inom cancervården innehåller fem mätpunkter från remissutfärdande till start av behandling. En viktig utgångspunkt för modellen har varit att den i första hand ska ge patientens perspektiv på väntetider. Det innebär att det som ska registreras är när beslut om att skicka en remiss tas, när patienten gör ett första besök hos specialist, när information om diagnos ges, när en behandlingsplan har överenskommit med patienten samt när behandlingen startar. En begränsning som styrt arbetets inriktning har emellertid varit att det endast är läkarinsatser i specialistvården som ingår i uppgiftsskyldigheten till patientregistret. Därför omfattar modellen och mätningarna endast mätpunkter i denna del av vården.

Arbetet med att testa modellen har visat att de två mätpunkter som avser tidpunkten när information ges till patienten eller när vården planeras tillsammans med patienten är svåra att fånga och dokumentera. De övriga mätpunkterna är lättare att såväl definiera som att fånga, även om det visat sig att de kvalitetsregister som använts har valt att registrera olika händelser vilket gör att det inte varit möjligt att få fullständig jämförbarhet mellan samtliga tio register i mätningarna.

Fortsatt utveckling

För att nå det långsiktiga målet om en regelbunden uppföljning av väntetider som bygger på de för patienten viktigaste tidpunkterna föreslår Socialstyrelsen ett fortsatt utvecklingsarbete med utgångspunkt från den modell som testats inom cancervården. I första hand anser myndigheten att modellen bör testas för andra diagnoser där det finns kvalitetsregister som innehåller uppgifter som gör det möjligt att följa upp väntetider. Ytterligare ett viktigt arbete för myndigheten är att utreda möjligheterna för att införa ett så kallat remiss-id, det vill säga att göra det möjligt att i patientregistret koppla samman vårdprocesser. Detta arbete kräver ett nära samarbete med landstingen och Sveriges Kommuner och Landsting.

Mätningarna av väntetider i cancervården har visat på omfattande regionala variationer som strider mot lagstiftningens målsättning om en vård på lika villkor. Mot denna bakgrund avser Socialstyrelsen att starta ett utvecklingsarbete med förebild från det danska systemet med så kallade ”pakkeforløb”. I arbetet ska även ingå att sätta mål för hur långa väntetiderna bör vara inom olika cancerformer.

Uppdrag och genomförande

Uppföljning av vårdens tillgänglighet

Väntetider är ett viktigt mått på vårdens tillgänglighet och som varit i fokus för den hälsopolitiska debatten under många år. Väntetiderna har stor betydelse för befolkningens tillit till hälso- och sjukvårdssystemet. Med detta menas att man vid ett upplevt vårdbehov vill känna sig trygg i att det ska gå att snabbt komma i kontakt med vården liksom att man inte ska behöva vänta långa tider för att få vård och behandling. Debatten har i mycket liten utsträckning handlat om väntetidernas medicinska risker, även om det hänt att patienter skadats eller försämrats av en alltför lång väntetid. I internationella jämförelser har Sverige i många fall uppvisat längre väntetider än andra länder samtidigt som vår sjukvård i de flesta andra avseenden uppvisar mycket goda resultat [1,2]. Detta har gjort att väntetider länge betraktats som den svenska hälso- och sjukvårdens akilleshäl [3].

En grundläggande förutsättning för att komma till rätta med problematiken kring köer och väntetider är att det finns tillförlitliga data som visar hur långa de är. I de utvärderingar av vårdgarantin och kömiljarden som Socialstyrelsen har lämnat till regeringen [4,5] har myndigheten framhållit att det på nationell nivå finns behov av en mer utvecklad uppföljning av väntetider i vården. De brister som myndigheten framför allt pekat på är att det saknas personuppgiftsbaserade data samt att de uppgifter som för närvarande samlas in av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) inte följer hela vårdförloppet. Myndigheten har därför föreslagit att det på sikt ska vara möjligt att följa upp väntetider med stöd av det nationella patientregistret (PAR).

Våren 2012 fick Socialstyrelsen uppdraget att ”fortsätta arbetet med att utveckla uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet” (se bilaga 1). Uppdraget var en sammanslagning och en fortsättning på tre olika uppdrag kring väntetider och tillgänglighet som tidigare lämnats till myndigheten. I det samordnade uppdraget ingick följande tidigare givna uppdrag:

- Uppdrag att utveckla statistik om väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar (regeringsbeslut den 9 september 2010 I:4 och den 16 juni 2011 I:9, dnr S2010/6418/FS).
- Uppdrag att utveckla system för att följa patientens väg genom vården (regeringsbeslut den 22 december 2010 I:8, dnr 2010/9174/VS).
- Uppdrag att följa upp den nationella vårdgarantin och den så kallade kömiljarden inklusive analys av undanträngningseffekter i vården (regeringsbeslut den 20 maj 2009 I:2 och den 16 februari 2012 I:4, dnr S2009/4232/FS).

Denna rapport avslutar det uppdrag som handlar om att följa patientens väg. Uppdraget att utveckla statistik för väntetider i akutvården har nyligen redovisats i en särskild rapport [6]. Uppdraget att följa upp vårdgarantin och kö-

miljarden redovisas i en delrapport som lämnas till regeringen den 15 maj 2014.

I uppdraget att följa patientens väg genom vården ingår att ta fram väntetidsstatistik över vissa utvalda delar av vårdkedjan, samt att fortsätta utreda hur ett system för uppföljning av väntetider för patienternas hela väg genom vården kan byggas upp. Inom ramen för uppdraget ska Socialstyrelsen även utreda möjligheterna att använda ett sådant väntetidssystem för andra diagnosgrupper än cancer med särskilt fokus på gruppen multisjuka äldre. Två delrapporter har publicerats under 2013. Det gäller dels en rapport om att följa de multisjuka äldres väg genom vården [7], dels en mätning av väntetider inom cancervården [8].

Genomförande och arbetets organisation

I regleringsbrevet för 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga ledtider inom cancervården samt att föreslå hur de ska beskrivas och följas upp. Bakgrunden var att utredningen om en nationell cancerstrategi (SOU 2009:11) framhållit att det dels saknas kunskap om hur långa väntetiderna är inom cancervården, dels att långa väntetider i kombination med oklarheter om hur vården är organiserad tillhör de vanligaste skälen till missnöje och oro bland patienterna.

I uppdraget, som redovisades i rapporten *I väntan på besked* [9], presenterades ett förslag till nationell modell för uppföljning av väntetider inom cancervården samt en kartläggning av väntetider med stöd av befintliga data. Rapporten resulterade i ett nytt uppdrag till Socialstyrelsen att fortsätta sitt arbete att utveckla ett system för att följa väntetider i enlighet med den modell som presenterats samt att utreda hur ett system för att följa patientens hela väg genom vården kan byggas upp. I och med detta uppdrag kom cancervården att bli ett pilotområde för en långsiktig uppbyggnad av en processbaserad uppföljning av väntetider i hela hälso- och sjukvården.

I rapporten *Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart* [10] som lämnades till regeringen i november 2011 redovisas en första mätning av väntetider för olika cancerformer med modellen som utgångspunkt. Underlaget till mätningen kom från tio kvalitetsregister inom cancerområdet. I rapporten ingick också en kartläggning av de vårdadministrativa systemens förutsättningar för att fånga patientens väg enligt den föreslagna modellens möjligheter.

Hösten 2012 publicerade Socialstyrelsen rapporten *Väntetider inom cancervården – från remiss till diagnos och behandling* [11]. Rapporten innehöll ytterligare en mätning av väntetider med stöd av kvalitetsregister. En betydande del av arbetet med att bygga upp mätningarna består också av att utreda hur de mätpunkter som ska ingå ska beskrivas och definieras så att det är tydligt vad som avses så att jämförelser mellan olika verksamheter blir möjliga. För detta ändamål tillsattes en expertgrupp med deltagare från kvalitetsregistren inom cancervård, landstingen, SKL samt terminologer från Socialstyrelsen. För att fördjupa kunskaperna om de vårdadministrativa systemens möjligheter att fånga modellens mätpunkter

bildades en särskild arbetsgrupp med representanter från fyra landsting, SKL samt INCA¹ som är en gemensam plattform för kvalitetsregistren inom cancerområdet. Arbetsgruppen genomförde bland annat en journalstudie kring den av modellens mätpunkter som avser tidpunkten då patienten får besked om sin diagnos.

En tredje mätning av väntetider inom cancervården har sammanställts och publicerats i oktober 2013. I denna mätning ombads de tio kvalitetsregistren att utöver mätpunkterna remissbeslut och behandlingsstart även redovisa uppgifter om mätpunkterna första läkarbesök och datum för vårdplan, i den mån sådana uppgifter finns.

Inriktningen på det hittillsvarande arbetet med cancervården som pilotområde har således varit att stegvis utöka mätningarna till att omfatta allt fler av modellens mätpunkter samt att arbeta för att så långt möjligt fastställa de termer och begrepp som modellen bygger på.

I uppdraget har också ingått att särskilt studera om modellen skulle kunna tillämpas på patientgruppen multisjuka äldre. I detta arbete har två workshoppar med forskare och andra experter inom äldreområdet genomförts. Vidare har en särskild studie av denna patientgrupps samtliga kontakter med vården utgjort underlag för en bedömning av i vilken mån dessa kontakter ingår i PAR.

En förutsättning för att det ska vara möjligt att följa patientens väg genom vården, det vill säga att koppla ihop olika händelser i vårdprocesser, är att data innehåller information som identifierar de enskilda vårdprocesserna, ett så kallat vårdprocess-id. Detta är en generell fråga för att göra uppföljningen av vården och omsorgen mer processororienterad. För att utreda förutsättningarna att införa en rapportering som innehåller vårdprocess-id respektive omsorgsprocess-id pågår för närvarande ett arbete inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag kring de mest sjuka äldre (dnr 5.2, 15892/2012). Arbetet med process-id har också en koppling till myndighetens uppdrag att samordna den nationella informationsstrukturen och nationellt fackspråk. En första delrapport *Hälsoärende – förutsättningen för ett process-id inom hälso- och sjukvården* presenterades i oktober 2013 [12].

Uppdraget har genomförts med stöd av en intern och en extern arbetsgrupp, två expertgrupper och en styrgrupp (se bilaga 2). I den externa arbetsgruppen och expertgrupperna har SKL medverkat. Vid ytterligare två tillfällen har patientföreningar inbjudits till diskussioner.

¹ INCA = Cancerregistrens gemensamma dataplattform

Förutsättningar för uppföljning av väntetider

Vårdgarantin och väntetidsdatabasen

När den första vårdgarantin trädde i kraft år 1992, blev det också aktuellt att sammanställa uppgifter om väntetider på nationell nivå. Uppgifterna skulle användas för att följa reformens effekter och de kom därför att begränsas till de tolv olika behandlingar som garantin omfattade. Underlaget för uppföljningen var enkäter som dåvarande Landstingsförbundet samlade in tre gånger per år från de kliniker som var berörda av garantin [3]. I enkäterna ingick uppgifter om antal patienter på väntelista, hur många som väntat längre än tre månader, antal behandlingar under det senaste året, och som mått på hur långa väntetiderna var, den förväntade väntetiden för nästa patient som sattes upp på väntelista. Dessa mätningar upphörde i samband med att vårdgarantin för de tolv behandlingarna avslutades 1997.

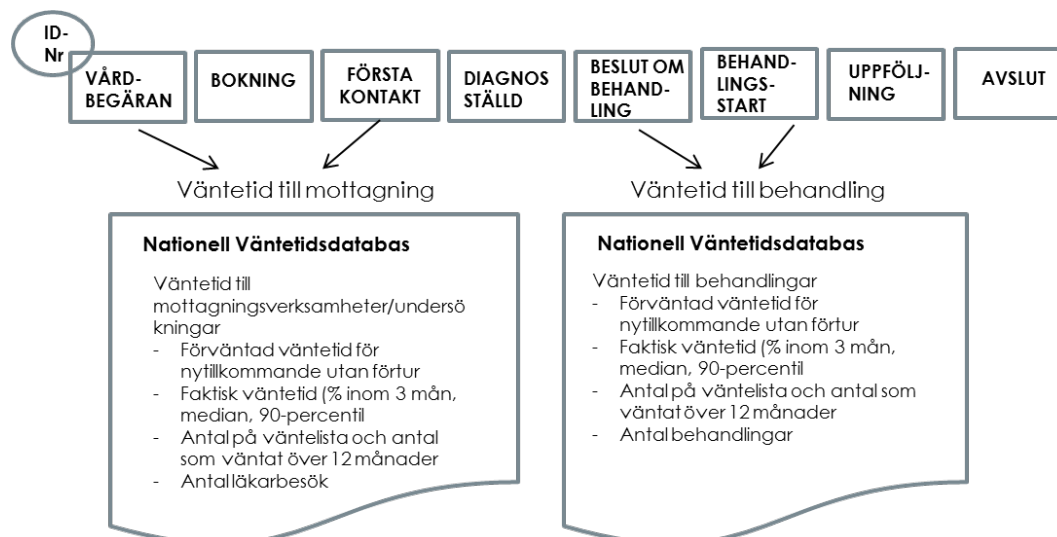
Mätningarnas tillförlitlighet kom att ifrågasättas då uppgifterna om väntetider i stor utsträckning var uppskattningar liksom att endast en minoritet av klinikerna hade tillgång till uppgifter som visade hur långa väntetiderna faktiskt var [13]. År 1997 startade Landstingsförbundet ett projekt som syftade till att ta fram en modell för mätningar av väntetider i hälso- och sjukvården. Projektet ledde fram till en modell, som tog sin utgångspunkt i den medicinska beslutsprocessen och att hela vårdförloppet skulle följas (figur 1) [14]. I det så kallade Dagmaravtalet 1998 kom parterna överens om att starta ett arbete för att, med modellen som grund, skapa en nationell uppföljning av väntetider. Projektet, som gick under namnet Väntetider i vården, lanserade våren 2000 en webbaserad redovisning av väntetider (www.vantetider.se).

För inrapporteringen av data till databasen skapades en organisation med väntetidssamordnare och väntetidsrapportörer i landstingen. Dessa grupper ansvarade för inrapportering av uppgifter samt att landstingens patientadministrativa system utvecklades i enlighet med de definitioner av termer och begrepp som ingick i mätningarna. Databasen innehöll ett urval av väntetider till mottaning, undersökning och behandling inom den specialiserade vården.

De uppgifter som redovisades baserade sig på fyra av den ursprungliga flödesmodellens (bilaga 3)[15] åtta mätpunkter. De uppgifter som rapporterades in var aggregerade mått eller tvärsnittsuppgifter om antal vid de datum som mätningarna gällde.

Landstingens förmåga att svara upp mot de krav som databasen ställde vad gällde väntande och väntetider varierade kraftigt vid starten. Den uppgift som vållade störst problem var faktisk väntetid. Över åren utvecklades dock svarsfrekvenserna och 2005 var det bara ett fåtal landsting som inte kunde leva upp till de krav som rapporteringen innehöll.

Figur 1: Variabler i den nationella väntetidsdatabasen år 2000 (Källa: Landstingsförbundet)



För att följa utvecklingen av den del av vårdgarantin som gällde kontakt och besök i primärvården utvecklade SKL en särskild databas och från och med år 2002 rapporterar vårdcentralerna in hur väl de klarar att uppfylla vårdgarantin vid nybesök. Beträffande telefontillgängligheten mäts denna av landstingen och även detta rapporteras in till SKL.

År 2005 kom regeringen och SKL överens om att införa en ny vårdgaranti där, utöver besöksgarantin till primärvård och specialistvård, även samtliga behandlingar skulle ingå. Den nya vårdgarantin, ofta refererad till med talsen 0-7-90-90, innebar också förändringar i väntetidsdatabasen. "Förväntad väntetid" ersattes med en uppgift om "aktuellt väntetidsläge". Uppgiften skulle ge en indikation på hur väl vårdgarantin uppfylldes och vara vägledande för vårdgivare vid hänvisning av patienter, liksom den också skulle ge information till patienter som själva ville välja vårdgivare. Enheterna kunde också lägga in en uppgift om ledig kapacitet. Mätningarnas frekvens ändrades till månadsvis inrapportering och i stället för att rapportera antal väntande över 12 månader skulle antal väntande som passerat 90 dagar anges.

Uppföljningar visade att landstingen hade fortsatta problem med att minska väntetiderna och år 2009 beslutade regeringen att avsätta en miljard kronor per år under tre år. Denna satsning förlängdes år 2012 till att gälla ytterligare tre år. Den vårdgaranti som beslutades 2005 blev 2010 en del av hälso- och sjukvårdslagen.

Väntetidsdatabasens nuvarande innehåll

De uppgifter som ingår i väntetidsdatabasen från och med 2013 framgår av tabell 1. Alla uppgifter rapporteras in månadsvis, utom primärvården som mäts två gånger per år².

² Databasen innehåller även mätresultat från den nationella överbeläggingsmätningen.

Utöver väntetider för de delar av vårdkedjan som omfattas av vårdgaranti ingår sedan 2012 även väntetider till några diagnostiska undersökningar. I databasen ingår sammanlagt 42 specificerade operationer eller åtgärder.

Tabell 1: Uppgifter som rapporteras till den nationella väntetidsdatabasen

Innehåll	Inrapportering
Primärvård	
Telefonsamtal	Totalt antal samtal och besvarade samtal
Allmänläkarbesök	Faktisk väntetid besök
Planerad specialiserad vård	
Mottagningsbesök	Väntande: antal väntande patienter samt hur länge de väntat
Undersökningar	Faktisk väntetid: antal genomförda samt hur länge de väntat
Operation/åtgärd	
Bild- och funktionsmedicin	
Långtids EKG	Beslut att framställa vårdbegäran: tidpunkt när beslut fattas att framställa en vårdbegäran
Myokardscintigrafi	
EEG	Vårdbegäran mottagen: tidpunkt när en vårdbegäran aktivt tas emot på utförande enhet
Ultraljud hjärta	
Datortomografi thorax	Avslut aktivitet: tidpunkt då det första definitiva undersökningssvaret signeras
Datortomografi buk	
Magnetresonanstomografi ländrygg	Svar mottaget: tidpunkt när ett svar på en vårdbegäran aktivt tas emot på remitterande enhet
Magnetresonanstomografi hjärna	

Källor: SKL Basmodell 2013, stencil. SKL. Led i helheten delrapport 2012.

Redovisning av väntetider

På den publika webbsidan www.vantetider.se redovisar SKL månadsvis vårdgarantiuppfyllelse samt resultat för kömiljarden. På webbsidan redovisas aktuellt väntetidsläge och en preliminär uppskattning av väntetid i veckor. Även ledig kapacitet redovisas, vilket anger om en verksamhet kan ta emot patienter från andra vårdgivare. Landstingen har särskilda väntetidssamordnare som har åtkomst till en särskild webbapplikation där de förutom manuell rapportering av väntetider även kan göra mer förfinade resultatuppföljningar än de som redovisas på webbsidan.

Kommande förändringar av innehållet

En ny webbsida lanserades i november 2013 och på sikt kommer även väntetider för återbesök samt bild- och funktionsmedicin att redovisas. En tätare rapportering av primärvårdsuppgifterna är också planerad att komma igång under 2014.

Återbesök

Under november och december 2013 testar och rapporterar landstingen in väntetider för återbesök enligt en modell framtagen av SKL³. Modellen följer upp planerade respektive genomförda återbesök. För planerade återbesök redovisas antal patienter med återstående tid kvar till utsatt "medicinskt måldatum" samt antal väntande som har överskridit detta datum. För genomförda återbesök redovisas antal som genomförts inom medicinskt måldatum samt antal där medicinskt måldatum överskridits. Redovisningen kommer även att kunna göras i olika tidsintervall. Publicering av uppföljningsresultat sker på aggregerad landstings- och regionnivå.

Bild- och funktionsmedicin

För att följa upp väntetider till diagnostiska undersökningar har ett särskilt arbete genomförts under 2012-2013. För närvarande pågår arbete för att kvalitetssäkra modellen. Antalet specifika undersökningar som kommer att följas kompletteras successivt. Uppföljningens omfattning varierar mellan landstingen.

Månadsvis mätning primärvård

Utvecklingsarbete pågår under 2013 för att en månadsvis automatiserad uppföljning av genomförda läkarbesök ska kunna införas under 2014. Landstingen har kommit olika långt med detta, men några rapporterar redan i dagsläget in läkarbesök och telefontillgänglighet månadsvis till databasen.

Landstingens vårdadministrativa system och kvalitetsregister

De data som rapporteras in till väntetidsdatabasen hämtas från landstingens vårdadministrativa system. I dessa system samlas en mängd data från journalerna och vårdinsatserna kring enskilda patienter. Landstingen har olika vårdadministrativa system, som alla ursprungligen är uppbyggda för mer administrativa ändamål än att följa vårdprocesser. Det är också huvudsakligen data från de vårdadministrativa systemen som rapporteras in till patientregistret. Under senare år har dock utvecklingen gått mot att de vårdadministrativa systemen också ska kunna användas för att understödja vårdarbetet och förbättra uppföljningen av vården. En del i denna utveckling är att kunna följa patientens väg genom vården.

Inför denna rapport har Socialstyrelsen tillfrågat landstingen om de vårdadministrativa system som de för närvarande har kan koppla samman vårdprocessen från remissutfärdande till start av behandling, det vill säga den del av vårdkedjan som Socialstyrelsens modell omfattar. I tabell 2 har landstingens svar sammanställts och där framgår att det finns landsting vars system klarar en sådan koppling medan det i andra landsting saknas

³Modell för uppföljning av återbesök inom planerad specialiserad vård, modell för registrering, uppföljning och redovisning till den nationella väntetidsdatabasen Utgåva 1.1 SKL 2013.

en sådan möjlighet. Majoriteten av landstingen svarar dock att systemen delvis stödjer en sådan uppföljning. Några av landstingen har också uppgivit att systemet är under utveckling och kommer att kunna klara detta inom de närmaste åren.

Tabell 2: Landstingens vårdadministrativa system och "patientens väg genom vården".

Landsting/region	System	Remissen kan kopplas?*	Om nej, när?***
Jämtland	Cambio Cosmic	Delvis	2014
Jönköping	Cambio Cosmic	Delvis	2016
Kalmar	Cambio Cosmic	Delvis	Vet ej
Kronoberg	Cambio Cosmic	Ej svar	Ej svar
Uppsala	Cambio Cosmic	Ej svar	Ej svar
Värmland	Cambio Cosmic	Ja	-
Västmanland	Cambio Cosmic	Delvis	Vet ej
Östergötland	Cambio Cosmic	Nej	2015
Gävleborg	Elvis/Melior	Delvis	Ej svar
Västra Götaland	Elvis/Melior	Ej svar	Ej svar
Örebro	InfoMedix	Delvis	Ej diskuterats
Skåne	Pasis/Melior	Delvis	2014 (några områden)
Blekinge	System Cross	Ja	
Sörmland	System Cross	Ja	
Västerbotten	System Cross	Delvis	2015
Västernorrland	System Cross	Delvis	Vet ej
Dalarna	Take Care	Nej	Vet ej
Gotland	Take Care	Delvis	Vet ej
Stockholm	Take Care	Nej	Ej diskuterats
Halland	VAS	Delvis	Vet ej
Norrbottn	VAS	Ja	

* Fråga: Hur långt har ditt landsting/region kommit när det gäller att följa patientens väg genom vården, det vill säga att knyta ihop remissen med läkarbesök och andra händelser (till exempel diagnosdatum och start av behandling) i den specialiserade vården?

*** Fråga: Om stödet saknas idag, när räknar ni med att PAS/VAS-systemen kan stödja en uppföljning från remissdatum till genomförd behandling?

Vårdadministrativa system vs. kvalitetsregister

Som framgått har modellen för att följa patientens väg testats inom cancer-vården och uppgifterna har hämtats från tio kvalitetsregister inom området. Då kvalitetsregistren startats vid olika tidpunkter och dessutom med olika frågeställningar i fokus, är det inte givet att de innehåller uppgifter om väntetider eller explicita datum för olika händelser. Även om de innehåller uppgifter som gör det möjligt att följa patientens väg skiljer sig registren åt när det gäller hur många och vilka mätpunkter som rapporteras⁴.

⁴ En kartläggning av vilka uppgifter som samlas in redovisas i rapporten *Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart* [10].

En viktig fråga för det framtida arbetet är varifrån de data som modellen anger ska hämtas. I rapporten *I väntan på besked – Väntetider inom cancer-vården* [9] redovisades en sammanställning av för- och nackdelar med de vårdadministrativa system respektive kvalitetsregister (tabell 3).

Tabell 3: Vårdadministrativa system vs. kvalitetsregister

Vårdadministrativa system	Kvalitetsregister
Fördelar	
Obligatoriska och med tydliga regelverk	Etablerade system
Heltäckande och mer flexibla för uttag och förändringar	Förankrade hos professionen
Innehåller "all vård" och alla vårdtagare	Väntetiderna är diagnosspecifika
Aktuella	Följer vårdkedjan över klinik- och landstingsgränser
Källdata med många olika användningsområden	Nationella och med en gemensam dataplattform
IT- kompatibla	Manuellt inmatade och granskade
Nationella kodverk används	Historiska jämförelser möjliga
Operativt stöd vilket innebär att kvaliteten säkerställs	Underlag till cancerregistret
Underlag för väntetidsdatabasen	
Nackdelar	
Följer ej patienterna över landstingsgränserna	Väntetiderna är diagnosspecifika
Fåtal kan följa patienterna över vårdnivåer	Manuellt inmatade och granskade, utgör risk för selektion
Innehåller mängder av uppgifter vilket kräver noggrann specifikation vid utdata	Lång eftersläpning
Många användare ökar risken för felregistreringar	Ej obligatoriska och oklara "ägarförhållanden"
	Varierande täckningsgrad
	Olika definitioner av mätpunkterna mellan registren
	Ej automatiskt genererade, ger merarbete
	Varierande grad av validitet på uppgifterna

Socialstyrelsen har redan i de tidigare rapporterna [10,11] redovisat att myndigheten, bland annat mot bakgrund av denna sammanställning, anser att det på sikt ska vara de vårdadministrativa systemen som ska vara den datakälla som tillhandahåller underlag för de nationella uppföljningarna av patientens väg genom vården inom ramen för patientregistret.

Patientregistrets möjligheter

Innehållet i patientregistret

Patientregistret (PAR) har funnits sedan år 1987⁵ och används främst för att få kunskap om befolkningens vårdutnyttjande kopplat till diagnos, ålder, kön och hemort. Registret är avgränsat till vård vid sjukhus och andra institutioner och det innehåller alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård och specialiserad öppenvård. Sedan år 2001 ingår både offentliga och privata vårdgivare. Registrets ändamål och innehåll regleras av en särskild förordning (SFS

⁵ En första registrering av befolkningens kontakter med sjukhusvården startade redan 1964. Det var dock inte förrän 1987 som samtliga landsting lämnade uppgifter till registret.

2001:707). De uppgifter som vårdgivarna är skyldiga att rapportera in regleras i särskilda föreskrifter från Socialstyrelsen. Registret är individbaserat och uppgifterna skyddas av stark sekretess enligt 24 kap. 8 § i offentlighets- och sekretesslagen. Det är inte möjligt att spåra uppgifter till någon enskild i den statistik som publiceras. För utlämning av personnummer i forsknings- syfte krävs särskild etisk prövning samt sekretessprövning.

Inrapporteringen till patientregistret kan ske elektroniskt via Socialstyrelsens webbplats alternativt som rekommenderat brev där uppgifterna sparats i en krypterad fil på exempelvis en CD-skiva. Hittills har inrapporte-ringen till registret skett en gång per år, senast den 31 mars året efter det år som uppgif-terna avser⁶. För närvarande pågår dock ett arbete med att införa månadsvis inrapportering till registret. Den tätare inrapporteringen väntas komma igång från och med år 2015.

Patientregistret innehåller fyra typer av uppgifter: uppgifter om patienten, uppgifter om vårdenheten, administrativa data om vårdtillfället och medi-cinska data.

Uppgifterna om patienten omfattar personnummer, kön, ålder, bostadsort, civilstånd, nationalitet alternativt födelseland samt uppgifter om eventuell in- och utvandring. De uppgifter som gäller vårdenheten är indelade efter sjuk- hus och klinik, vilket beskriver det medicinska verksamhetsområde pati- enten vårdats inom. Medicinska verksamhetsområden klassificeras efter specialitet och inriktning och utgör indelningsgrund för den nationella statistiken i patientregistret.

Varje vårdtillfälle innehåller datumvariabler: in- och utskrivningsdatum i slutenvård samt besöksdatum för öppenvårdskontakt inom specialistklinik. I de fall patienten blivit opererad är det även möjligt att se när operationen utfördes. Därutöver finns uppgifter om vårdtid, vilket avser antalet dygn pa- tienten vårdats samt uppgift om huruvida vårdtillfället var planerat i förväg eller inte. Andra administrativa uppgifter är inskrivningssätt och utskriv- ningssätt, det vill säga varifrån patienten kom när han eller hon skrevs in samt vart patienten tar vägen efter utskrivningen. Administrativa data om vårdtillfället innehåller även information om avtalstyp, vilket innebär efter vilket avtal vårdersättningen är reglerad, till exempel riks- eller regionavtal. Dessutom ingår form av öppenvårdskontakt och specifika uppgifter om vård- tillfället avseende psykiatrisk tvångsvård såsom permission och om patienten avvikit från vårdinrättningen. Den fjärde och sista kategorin avser medi- cinska data i form av huvuddiagnos och eventuell bidiagnos enligt ICD- klassifikationen, yttre orsak till skada eller förgiftning samt operationskoder ur klassifikation av åtgärds-koder (KVÅ).

Förutsättningar att följa patientens väg genom vården

De datumvariabler som finns i patientregistret är som framgått in- och ut- skrivningsdatum samt datum för eventuell operation. För den öppna vården

⁶ Särskilda regler om inrapportering gäller för uppgifter avseende psykiatrisk tvångsvård som ska skickas in till pati- entregistret den 15:e i varje tertials första månad: den 15 februari, 15 maj samt 15 september.

registreras datum för läkarbesöket. In- och utskrivningsdatum gör det möjligt att beräkna patientens vårdtid, antal vårdtillfällen och även eventuella förflyttningar mellan olika kliniker, sjukhus eller till särskilt boende.

Eftersom registret är individbaserat kan en individs samtliga kontakter⁷ med den specialiserade vården fångas och sammanställas. Det är dock problematiskt och i princip ogörligt att följa vårdprocesser med dessa data då det inte går att urskilja och koppla samman händelser som hör till en viss process. En och samma individ kan vara föremål för flera olika processer samtidigt. Några mindre försök har gjorts att koppla ihop data i registret, till exempel en patients besök på specialistmottagning med samma patients operation. Försöken visar emellertid att patientregistret ger ett osäkert underlag för att beräkna väntetider och att möjligheterna att följa patientens väg genom vården med hjälp av uppgifterna i dagens patientregister är mycket begränsade. Den ”nyckel” som saknas är ett vårdprocess-id som identifierar och håller samman processen.

Ett av dessa försök gjordes inom ramen för det första uppdraget kring väntetider i cancervården [9]. I studien samkördes uppgifter om datum för första läkarbesök och diagnosdatum med uppgiften om operationsdatum. En avgränsning gjordes till patienter som under 2008 opererades första gången för bröstcancer respektive kolorektalcancer.

Den begränsade studien visade att det är möjligt att mäta vissa väntetider med hjälp av cancerregistret i kombination med patientregistret, men också att det inte är ett okomplicerat arbete att avgränsa materialet till de rätta kombinationerna av diagnos- och åtgärds-koder. Eftersom patientregistret saknar möjlighet att länka samman vårdtillfällen i olika vårdkedjor måste detta göras retrospektivt med hjälp av de diagnos- och åtgärds-koder som bedöms vara relaterade till varandra i den aktuella processen. Detta innebär att det inte går att göra någon direkt koppling mellan till exempel det första vårdtillfället och övriga vårddatum. Även om diagnos-koder bedöms ha en trolig koppling till respektive cancersjukdom är det inte helt säkert att besöket gällde den cancer som sedan opererades. Likaså kan det finnas besök som har en diagnoskod som inte kopplats till att det skulle röra sig om den aktuella canceroperationen. Ett problem med dessa mätningar var också att det diagnosdatum som registreras i cancerregistret inte är relevant ur patientens perspektiv eftersom det inte är direkt relaterat till den tidpunkt då patienten fick sitt cancerbesked utan till det datum då cellprovet togs.

Trots de svagheter som patientregistret uppvisat anser Socialstyrelsen att det är detta register som i framtiden ska vara den huvudsakliga datakällan för att följa väntetider i vården. Skälen till detta är att registret är heltäckande och rapporteringen är obligatorisk för alla vårdgivare. Registret innehåller diagnos- och åtgärds-koder och det är individbaserat vilket gör det möjligt att analysera väntetider från en mängd olika perspektiv, varav regionala skillnader och skillnader mellan olika socialgrupper kanske är de viktigaste. Att registret även innehåller uppgifter om verksamhetsområden, sjukhus och

⁷ Dock enbart kontakter där läkare svarat för vården.

kliniker gör det också möjligt att använda uppgifterna för styrning och uppföljning på såväl nationell som regional och lokal nivå.

Uppföljning av väntetider i andra länder

I detta kapitel ges en beskrivning av hur man i andra länder följer upp väntetider inom hälso- och sjukvården. Syftet är belysa några alternativ för en utveckling av det svenska systemet. I beskrivningen ingår vilken typ av data som används, hur dessa data är definierade, hur de samlas in samt hur de redovisas och används. Således ingår inga jämförelser av väntetider utan kapitlet fokuserar på de system man har för att följa upp väntetider på nationell nivå⁸.

Kapitlet beskriver hur väntetider följs i Norge, Danmark och Finland samt i England och Skottland. Dessa länder har en struktur som liknar den svenska både vad gäller sjukdomsbörda och vårdssystem, och har länge haft liknande problem med väntetider. Samtliga dessa länder har också en nationell insamling och publicering av väntetidsmätningar, vilket saknas i flera andra jämförbara länder, till exempel Tyskland och Frankrike.

Väntetider ett gemensamt problem

Sverige är inte ensamt om att ha problem med långa väntetider till vård och behandling. Flera andra länder, främst i Västeuropa, har liknande problem om än i varierande grad. Väntetider är ett mångfasetterat problem och i olika studier har man kunnat visa att i länder med offentligt finansierade hälso- och sjukvårdssystem tenderar väntetider att vara ett större problem [1]. Den främsta orsaken till detta har ansetts vara att den offentliga finansieringen innebär att alla invånare erbjuds vård till en för patienten låg kostnad. Detta är en absolut förutsättning för en behovsbaserad och jämlik vård, vilket i sin tur är en grundläggande målsättning för hälso- och sjukvården i Sverige, liksom i de flesta europeiska länder. Den relativt sett låga kostnaden för patienterna innebär att en prioriterings- och ransoneringsmekanism som dämpar efterfrågan tagits bort. För att få en balans mellan utbud och efterfrågan – och därmed undvika köer och väntetider – krävs det att man i dessa hälso- och sjukvårdssystem inför andra typer av styrmedel. Vårdgarantier är ett sådant styrinstrument som tillämpas i samtliga länder som vi studerat. Vårdgarantiernas innehåll och omfattning skiljer sig dock från land till land.

Garanti- och målnivåer

Samtliga länder som studerats har en lagstadgad garanti som reglerar hur lång tid patienten maximalt kan vänta. Våra nordiska grannar Danmark och Norge har en enmånadsgräns för hur lång tid patienten kan vänta på att en

⁸ För internationella jämförelser av väntetider se: Swedish Waiting Times for Health Care in an International Perspective, SKL, 2011.

utredning startas. I Finland gäller tre månader som maximal väntetid till utredning, men med en kompletterande gräns om tre veckor för bedömning av remissen, vilket ger möjlighet att prioritera patienterna. Garantitiderna fram till behandling skiljer sig mer åt. Danmark har en månads garantitid medan Finland huvudsakliga garantitid är sex månader från behandlingsbeslut till dess att behandling startar. Till skillnad från Sverige som har samma antal dagar för garantin oavsett diagnos eller typ av behandling⁹, så finns i de andra länderna specialregler för vissa prioriterade sjukdomsområden, främst cancer och psykiatri, områden som har en högre prioritet genom att en kortare väntetid ska garanteras. England har en speciell garanti på två veckor om remissen från allmänläkaren innehåller misstanke om cancer. Norge, Danmark och Skottland har också kortare garantitider för cancervård.

I Norge och Danmark tillämpas individuellt anpassade målnivåer. Det betyder att väntetiden mellan två mätpunkter värderas olika beroende på allvarlighetsgrad. I Norge sätts ett individuellt måldatum av läkaren för tiden fram till behandling. I Danmark blir patienten klassificerad med allvarligt eller mindre allvarligt tillstånd av läkaren, vilket ger en maximal väntetid för behandling på 30 dagar i det första fallet och 60 dagar i det andra. Undantaget är cancer- och hjärtvård, där varje specifik diagnosgrupp har ett visst antal dagar för varje del av vårdkedjan, som patienten maximalt ska behöva vänta, se vidare i avsnittet om ”pakkeforløb” nedan.

Aktiv och passiv väntetid

England, Skottland och Danmark har också utvecklat ett kodverk för att registrera tidsperioder då patienten inte väntar, utan antingen väljer att avstå utredning eller behandling, eller befinner sig i utredning och behandling. Därmed har de en möjlighet att mäta en ”nettotid”. Danmark har fördefinierade delar av vårdkedjan som inte räknas som väntetid. I Skottland ”återställs klockan” när patienter inte kommer till en mottagningstid, liksom när patienten tackar nej två gånger till en besökstid. Det finns också en kod för att ”stoppa klockan” om patienten av medicinska eller sociala skäl inte är aktuell för ett besök.

Att enbart mäta nettotiden är värdefullt i ett verksamhetsperspektiv då man vill kunna urskilja olika delmoment i processen för att särskilja värdeskapande tid från tid som går utan processen drivs framåt. Socialstyrelsen anser dock det är svårt att tillämpa en liknande mätmetodik med ett bibehållet starkt patientperspektiv. Exempelvis väntar patienten på besked om diagnos även under de dagar då undersökningar pågår. Det uppstår också gränsdragningsproblematik och ett ökat behov av att definiera en mängd händelser i processen som i sin tur leder till fler registreringsmoment i vården.

⁹ Den enda specifika skärpningen av besöks- och vårdgarantin i Sverige, som prioriterar en viss typ av vård framför en annan, kan sägas vara de överenskommelser mellan regeringen och SKL inom barn- och ungdomspsykiatri som innebär en prestationsersättning till landsting som ger utredning och behandling inom 30 dagar. Överenskommelserna är inte lagstadgade och de är också tidsbegränsade.

Tillämpade mätpunkter

Idén om att fånga de grundläggande stegen i en vårdprocess finns tillämpad i alla länder som har nationella mätningar. Däremot skiljer sig de mätpunkter som används åt mellan länderna i Europa. Även mellan de nordiska länderna finns skillnader som gör det svårt att jämföra väntetider. Som exempel kan nämnas att startpunkten för de flesta mätningar är remissen till specialistvård, men att tillämpningen skiljer sig mellan Sveriges ”Beslut om remittering”, ”Remiss utfärdas” (England och Skottland), ”Remiss mottagen” (Danmark och Norge) och ”Remiss bedömd” (Finland).

När väntetider ska jämföras internationellt så framhålls ofta svårigheten med att jämföra mätperioderna. Även i de fall då mätpunkterna överensstämmer mellan två länder kan jämförelsen vara svår eftersom det krävs att patientpopulationen hanteras på samma sätt, till exempel att självvald väntan och diagnosområden definieras på samma sätt, och att diagnosområden aggregeras på samma sätt, vilket inte är fallet.

Tabell 4. Tillämpade mätpunkter i respektive land

	Remiss	Första special- listbesök	Behandlingsbeslut	Behandlingsstart	Diagnos och aktivitetskoder
Danmark	Mottagen	Ja	Ja	Ja	Ja
Norge	Två mätpunkter (Mottagen och Värderingsdatum)	-	Tilldelat behand- lingsdatum	Slutdatum vän- tetid	Ja
Finland	Två mätpunkter (Mottagen och Bedömd)	Utredning påbörjad	Ja	Ja	Per specialist- område
England	Utfärdas	Ja	Ja	Ja	Ja
Skottland	Utfärdas	Ja	Ja	Ja	Ja, för soma- tisk vård

I Finland finns också mätningar av tiden från första kontakt i primärvården för att mäta tillgängligheten till vårdcentraler. Liksom i Sverige finns ingen koppling till resten av vårdkedjan i dessa mätningar. Finlands system liknar i dessa avseenden mycket det svenska. Båda uppföljningssystemen kan rapportera standardiserade mått på väntetid för utvalda delar av vårdkedjan, men bristen på individdata begränsar användningen av uppgifterna, och gör det omöjligt att koppla ihop händelser genom vårdkedjan.

England har två rapporteringssystem för väntetider. Hälsodepartementet har ett system för att mäta ”total väntetid” kallad referral to treatment (RTT) som samlar aggregerad data av väntetiden mellan ”Remissutfärdande” och ”Behandlingsstart”. Dessutom finns ett nationellt register som samlar en mängd variabler från alla vårdgivare som ingår i National Health Service (NHS), kallat Hospital Episode System (HES). HES är journalbaserat och innehåller förutom diagnos- och åtgärdsinformation en mängd datumvariabler på individnivå.

Skottland har en nationell väntetidsdatabas som uppdateras dagligen. För varje nytt patientärende skapas en vänteepisod (episode of wait) som sen

uppdateras när patienten möter vården enligt en mätpunkt som är relevant för uppföljningssystemet. På det viset byggs patientens väg genom vården upp i systemet och det går att följa både hur många som väntar på en viss typ av händelse, hur länge dessa har väntat, och faktiska väntetider för samtliga som nått en viss punkt i vårdkedjan.

Vilken information ingår?

Liksom i Sverige har den verksamhet som omfattas av väntetidsmätningarna i våra grannländer förändrats över tid så att allt större delar av vården omfattas liksom att möjligheterna att följa upp enskilda diagnoser förbättrats.

Även då ett visst vård- eller diagnosområde ingår i väntetidsmätningarna, kan olika principer för exkludering användas. I Sverige har möjligheterna att exkludera patienter genom självvald väntan begränsats till att patienten uttryckligen tackar nej till en erbjuden tid för att det ska rapporteras som självvald väntan. Även i Danmark, England och Skottland är möjligheterna att exkludera patienter från väntetidsmätningar begränsade, men istället finns andra regler som skiljer den totala kalendertiden mellan två händelser i vårdkedjan från den uppmätta väntetiden (se ovan). För mätningar i de så kallade pakkeforløben i Danmark inkluderas samtliga patienter för att undvika svåra gränsdragningar. Samtidigt har man varit tydliga med att målsättningen rimligen inte kan vara att alla patienter ska nå de tidsgränser som fastställts då patienternas situation och hälsotillstånd varierar liksom det är omöjligt att förutsäga vad som kan hända i ett enskilt vårdförlopp.

En avgörande skillnad i hanteringen av väntetidsdata är om det finns möjlighet att använda materialet på individnivå eller om det är aggregerat i någon form. Här skiljer sig Sverige och Finland från Danmark, Norge, England och Skottland. I den sistnämnda gruppen länder sker rapporteringen till en central databas på individnivå. Detta möjliggör helt andra analyser av väntetid än vad som är möjligt i Sverige idag. Individdata underlättar mätningar av hur väntetiderna är distribuerade i befolkningen i förhållande till socioekonomisk data samt diagnos- och åtgärds kombinationer. Likaså ger individbaserade data information om var i vårdorganisationen patienten har blivit omhändertagen i olika skeden i vårdprocessen. Det sistnämnda är naturligtvis avhängigt att en viss händelse i vårdkedjan finns med som mätpunkt i respektive system.

Vem är ansvarig för mätning och publicering av väntetider?

I samtliga studerade länder är det till skillnad från Sverige en nationell myndighet som har ansvaret för att samla in och bearbeta väntetidsstatistik. I både Norge och Danmark arbetar respektive lands motsvarighet till Socialstyrelsen (Helsedirektoratet och Sundhedsstyrelsen) med att utveckla mätmetoder och att analysera materialet. I båda dessa länder hantearas datainsamling och databaser dock av andra myndigheter. I Norge är det Norsk pasientsregister och Statistisk sentralbyrå och i Danmark är det

Danskt seruminstitut. I Finland är det Institutet för hälsa och välfärd (THL) som både utvecklar, samlar in, och publicerar väntetidsdata. I Skottland är det informationsavdelningen på National Health Services som samlar in och publicerar väntetidsdata. I England publiceras två typer av väntetidsdata på nationell nivå. Department of Health publicerar den så kallade Referral to Treatment-statistiken, det vill säga den totala väntetiden per diagnosområde. National Health Services publicerar i tillägg sjukhusväntetider kallade Hospital Episode Statistics, som inte inkluderar mätpunkter utanför sjukhusvården, men väl diagnos- och åtgärds-koder.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan konstateras att det finns en rad likheter, men också några viktiga skillnader mellan Sverige och våra grannländer i hur vi mäter väntetider. Tiden från remissen till ett specialistbesök och behandlingsstart är tydliga standardmått som används av alla länderna, om än med olika definition av tidpunkterna. I både England och Skottland används begreppen "Referral to treatment time" och "Whole Journey" för denna tidsperiod. Det senare är dock något missvisande eftersom det inte inkluderar tiden före det att allmänläkaren skriver en remiss och tiden efter att behandling startat. Denna del av vårdkedjan motsvarar också rapporteringen av väntetider till SKL:s nationella väntetidsdatabas.

Kopplat till de definierade delarna av vårdprocessen finns i alla länder någon form av målnivåer, oftast uppdelade i en utrednings och en behandlingsfas, liknande den svenska uppdelningen. En viktig skillnad är att Sverige inte har kommit lika långt som övriga länder i att differentiera dessa målnivåer efter olika vårdområden, som därmed får olika prioritet. Detta kan göras genom att ha specifika väntetidsnivåer för allvarligare och livshotande tillstånd. Cancervården är det område som flera av länderna har prioriterat genom att ange kortare maximala väntetider. Prioritering med stöd av väntetider kan också göras mer specifikt som i Norge och Danmark, där läkaren prioriterar patienten genom en individuell bedömning av vad som bör vara längsta väntetid till behandling.

Sverige och Finland skiljer sig i ett viktigt avseende från de övriga länderna genom att väntetider inte rapporteras på individnivå. Oavsett hur de publiceras, är nationella databaser med individdata, med möjlighet att koppla informationen till andra register, avgörande för många typer av analyser.

Slutligen skiljer sig alla de övriga länderna från Sverige i att dessa har en nationell myndighet som är ansvarig för datainsamlingen och registerhållningen av väntetider.

Strukturerade målnivåer - det danska "pakkeforløb"

Som nämnts ovan så har majoriteten av de studerade länderna specifika garanti- eller målnivåer för väntetider vilka stipulerar ett mindre antal dagar av

väntan för cancervården än för vården i övrigt. Det danska ”pakkeforløb”¹⁰ (standardiserade vårdförlopp) är det mest genomarbetade och mest specificerade systemet för att sätta mål för hur länge en patient ska få vänta. Systemet är utvecklat i ett samarbete mellan den danska regeringen och sjukvårdsregionerna i Danmark efter ett beslut hösten 2007. Bakgrunden var att man konstaterade att Danmark inte bara hade en högre cancerincidens utan även sämre överlevnad för cancerpatienterna. Långa väntetider för individuella patienter ansågs kunna vara orsak till detta. Ansatsen med ”pakkeforløb” initierades alltså inte primärt av att oro och stress som väntan under livshotande sjukdomar ger upphov till är en onödig nedsättning i livskvalitet, utan av att de medicinska resultaten var inte nådde upp till förväntningarna.

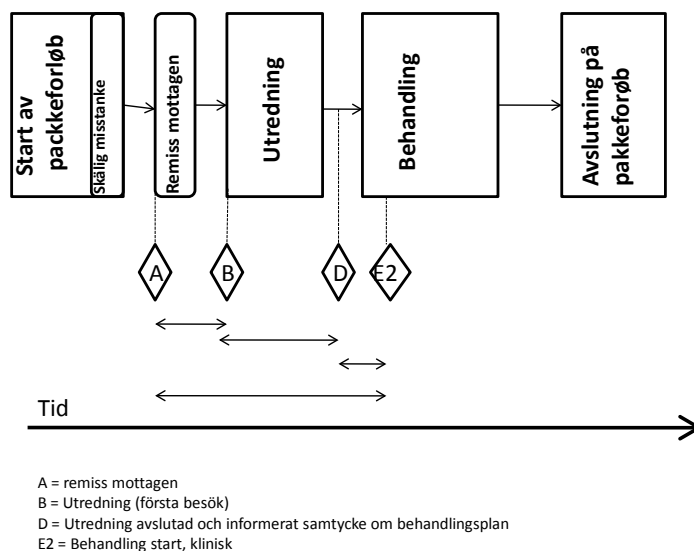
Ett ”pakkeforløb” beskriver ett standardiserat vårdförlopp innehållsmässigt och tidsmässigt i ett antal definierade steg enligt en på förhand fastställd modell. ”Pakkeforløben” omfattar hela vårdförloppet från misstanke via utredning och diagnos till behandling och rehabilitering. Förloppen anger tidsgränser för undersökningar och behandlingar som enligt nuvarande kunskapsläge ska gälla. Även om syftet med episodpaketen är att minska väntan som inte är medicinskt nödvändig innebär de också en förstärkning av kvalitetsaspekter eftersom de utgår från vad som ska göras för varje patient inom varje paket. Paketen stipulerar till exempel när i vårdprocessen multidisciplinära team ska användas, och initierar standardåtaganden som vilka prover som ska göras i utredningen vid diagnosmisstanke.

Det första episodpaketet utvecklades för lungcancer med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna, vilka i förekommande fall också har använts som grund för andra cancerområden. Arbetet har sedan starten bedrivits av Sundhetsstyrelsen tillsammans med multiprofessionella arbetsgrupper. Figur 2 visar hur den danska modellen är uppbyggd och vilka mätpunkter som ingår. Mätpunkterna används för att beskriva tiden mellan:

- remissens ankomst och första besöket på mottagningen
- från första besöket och avslutad utredning
- från avslutad utredning och start av primär behandling
- från remissens ankomst och start av primär behandling.

¹⁰ <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kraeft/pakkeforloeb>

Figur 2: Den danska pakkeforløbsmodellen.
 Källa: Notat från Sundhedsstyrelsen, 28 april 2009.



Nationella mätningar och sammanställningar av väntetider i pakkeforløben görs av Sundhedsstyrelsen. Även om modellen beskriver hela vårdförloppet omfattar mätningarna enbart tiden från att remiss om cancermisstanke tas emot inom specialistvården till behandlingsstart. Varje paket, eller del av vårdkedjan, mellan dessa två händelser har tidssatts efter hur lång tid det ska ta om alla inblandade vårdgivare gör rätt sak i rimlig tid, vilket sammantaget skapar en "måltid" för varje del. Patientperspektivet är tydligt i det att totaltiden för varje del räknas i kalenderdagar, alltså utan hänsyn till helgdagar eller årstid. Målnivåerna för antal dagar inom vilka patienten ska få varje del av vården gäller alla patienter inom en diagnosgrupp, oavsett allvarlighetsgrad eller individuella förhållanden, det vill säga det finns inga exklusionskriterier för de fall som inte kan eller bör följa standardvården. Syftet är att undvika alltför detaljerad reglering, subjektiva bedömningar, eller manipulering av prestationer. Däremot är målen på aggregerad nivå formulerade så, att ingen klinik förväntas nå upp till att samtliga patienter får vård inom tidsgränserna.

Sedan Danmark införde systemet med pakkeforløb har flera förbättringar konstaterats. Överlevnaden vid cancerdiagnos har ökat, väntetiderna har minskat, liksom de regionala skillnaderna i väntetider. Vidare har samarbetet mellan olika delar av vården förbättrats och den allmänna patientnöjdheten i cancervården har ökat.

Patientens väg genom vården

En uppföljning av vården som bygger på principen om att följa patientens väg genom vården handlar om ett paradigmskifte. Som alla omfattande förändringar kommer vägen till målet att vara lång. I det inledande arbetet med regeringsuppdraget lades därför en vision och en målsättning för arbetet fast av styrgruppen.

Socialstyrelsens vision

- *Det ska vara möjligt att med stöd av en generisk modell av de grundläggande stegen i vårdprocessen följa upp hur lång tid olika vårdinsatser tar – i sin helhet och i olika delar av processen.*

Socialstyrelsens målsättning

- *Socialstyrelsen ska inom ramen för PAR samla in uppgifter om tidpunkter som gör det möjligt att redovisa och jämföra faktiska väntetider för olika diagnoser/åtgärder och befolkningsgrupper.*

Vården kritiseras ofta för att vara alltför fragmenterad och för att olika aktörer agerar utan samordning. Detta gör att patienterna många gånger har svårt att få ett grepp om den vård som de är föremål för. Informationen om vad som görs och vad som planeras blir otydlig och patientens möjligheter till inflytande begränsas.

Mycket av den vård som ges idag sker i form av komplicerade processer med flera inblandade parter och i många fall under långa tider. Patienterna ”flyttas” över organisatoriska gränser och vägen genom vården är inte alltid lätt att förutsäga och kontrollera. Komplexiteten i och kraven på den information som behövs för att understödja planeringen och genomförandet av vården är därför stora. För att kunna bedriva en god vård i alla dess dimensioner krävs också att såväl resultatet som den process som lett fram till detta kan följas upp.

Att kunna följa patientens väg genom vården är inte enbart viktigt ur ett patientperspektiv. Genom att följa vårdprocesserna kan logistiken och organisationen av vården effektiviseras. Genom att strukturera och indela vårdprocessen i olika ”moment” kan också patientens väg följas tidsmässigt, vilket är viktigt ur såväl ett medicinskt som organisatoriskt perspektiv.

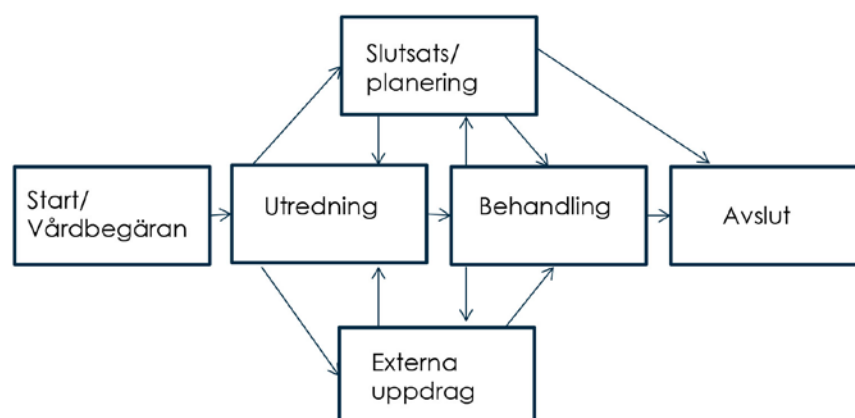
Den grundläggande processen

All vård sker utifrån ett individuellt behov och patienternas vägar genom vården kan se mycket olika ut. Det finns dock en grundläggande medicinsk beslutsprocess som all vård utgår från och figur 3 är ett sätt att illustrera denna. I den första ”startfasen” kommer patienten i kontakt med vården och

framför sitt vårdbehov. Den andra fasen består av utredning och diagnostisering. Därefter fattas beslut om vilken behandling som ska ges. Behandlingen följs upp och eventuellt tas nya beslut om behandling. Den sista fasen innebär att patienten är färdigbehandlad. Tidsmässigt kan en vårdprocess variera från några timmar (akutbesök) till att pågå under många år (långvarig sjukdom).

Genom att definiera början och slut för de delar av processen som ska följas samt notera tidpunkten för dessa kan patientens väg genom vården också följas ur ett tidsmässigt perspektiv och tiden mellan olika moment i processen kan mätas. Detta synsätt har också varit utgångspunkten för de väntetidsmätningar som görs av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i den s.k. Väntetidsdatabasen. Modellen går under beteckningen "Flödesmodellen" och i många landsting pågår arbete med att utveckla de vårdadministrativa systemen så att de kan svara upp mot modellens "kravspecifikation".

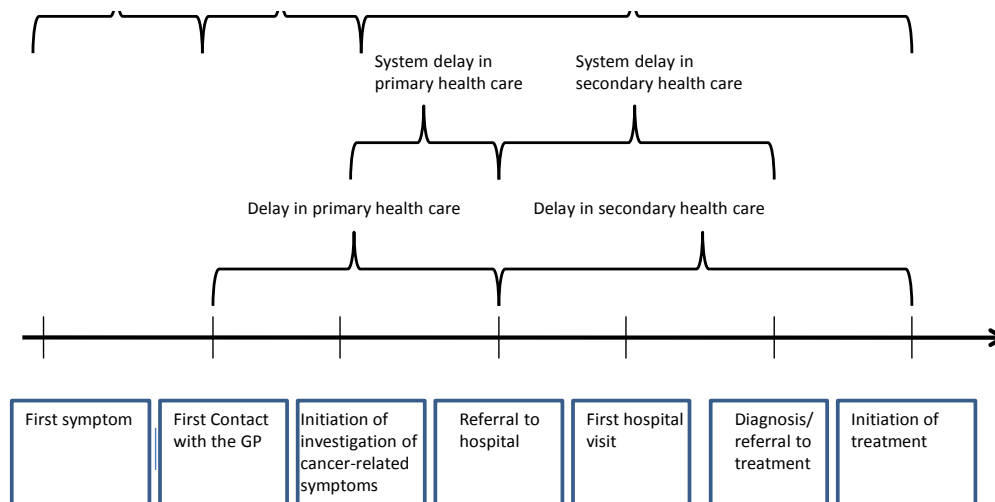
Figur 3: De grundläggande stegen i den medicinska beslutsprocessen.



I den kedja av händelser och beslut som följer på en begäran om vård, dvs. mellan den första kontakten och undersökning, diagnos och fram till behandling och därpå följande eventuella återbesök samt rehabilitering, uppstår också vissa perioder av väntan. Väntetiderna beror på att det krävs tid för att tolka undersökningar, provsvar, med mera eller för att planera nästa steg i kedjan. Även patienten kan behöva lite tid för att förbereda sig inför ett beslut eller en behandling. Slutligen kan det naturligtvis också uppstå väntetider därför att resurserna inte räcker till eller inte finns tillgängliga på grund av brister i verksamhetsstyrning och logistik.

Hur snabbt ett vårdförlopp går bestäms således av flera faktorer. Avgörande ska dock i grunden vara en bedömning av hur akut vårdbehovet är och de regler som gäller för prioritering mellan olika vårdbehov. I prioriteringen vägs också in vilka resurser som finns tillgängliga, vilket i sin tur delvis är beroende av systemets effektivitet. I figur 4 beskrivs, på en principiell nivå, olika typer av fördröjning i vårdförloppet och vilka händelser som avgränsar tidsintervallen.

Figur 4. Olika typer av fördröjning i vårdkedjan. Källa: Rikke Pilegaard Hansen, Delay in the Diagnosis of Cancer, (Thesis), Aarhus universitet, 2008.



Modellens omfattning och mätpunkter

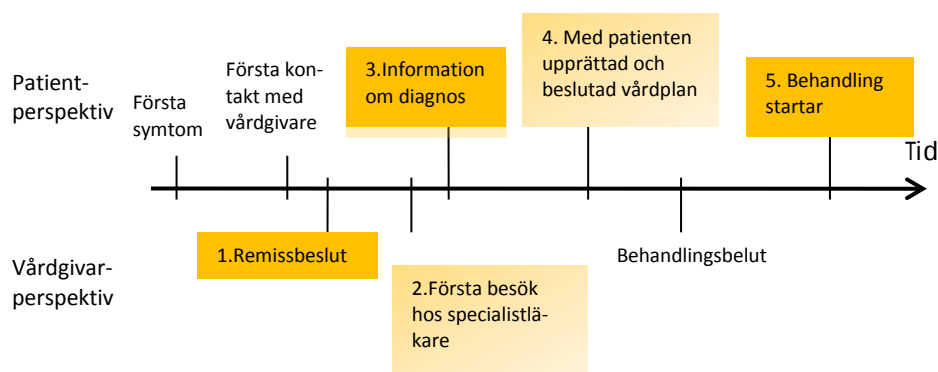
De utgångspunkter som Socialstyrelsen haft vid utarbetandet av den modell som testats inom cancervården och i viss mån även för multisjuka äldre har varit att:

- det ska vara en generisk modell i den meningen att den ska kunna tillämpas på all vård
- det ska vara patientens perspektiv på väntetider som ska speglas
- uppföljningen ska vara nationell och ske inom ramen för patientregistret.

Modellen innehåller fem mätpunkter (figur 5) för olika händelser eller beslut i vårdprocessen, vilka bedömts vara de mest avgörande för att ur ett patientperspektiv mäta och följa upp väntetider på den nationella nivån. Som framgått ovan innehåller patientregistret data över besök och behandling i specialistvården, företrädesvis den vård som ges vid sjukhus. Detta har gjort att modellen startar med den remiss som utgör grunden för specialistvårdens insatser. Remissbeslutet är också den tidpunkt som startar patientens väntan på besked om diagnos, om detta inte redan utretts i primärvården, och väntan på att få starta en behandling. Under denna tid sker också i de allra flesta fall ett första läkarbesök, som även det har ansetts vara en viktig punkt i mätningarna eftersom detta besök ger patienten möjlighet att diskutera sin situation och även att få ytterligare information om hur vårdprocessen kommer att gå till. När patienten fått information om sin diagnos är nästa mätpunkt satt till det tillfälle då beslut om behandlingen fattas tillsammans med patienten. Mätmodellen avslutas med tidpunkten då behandlingen påbörjas.

Vilken typ av behandling som avses kan variera t.ex. beroende på tumörform, men kan även variera inom en och samma patientgrupp. Avser också förberedande behandling, exempelvis strålning inför kirurgi.

Figur 5: Modell för uppföljning av väntetider



Modellen överensstämmer i hög grad med vad som ingår i de mätningar som görs i den nationella väntetidsdatabasen. Skillnaderna mellan modellen och dessa mätningar består i att Socialstyrelsen vill lyfta fram och ge mätningarna ett tydligare patientperspektiv genom att det är tidpunkten då patienten får information respektive tidpunkten då behandlingen beslutas tillsammans med patienten som ingår. Ytterligare en skillnad är att modellen som grundläggande förutsättning har att hela förloppet ska kunna följas. Detta är inte möjligt i den nationella väntetidsdatabasen som bygger på att väntetiderna mäts mellan två punkter, men inte är möjliga att koppla samman i en process.

Processkartläggningar och processbeskrivningar är ett sätt att klargöra hur en verksamhet arbetar och används därför för att styra och effektivisera verksamheter. I dessa sammanhang används termen "ledtid" för den tid som förflyter mellan två händelser i processen och i realiteten överensstämmer leddid i många fall med vad som ur ett patientperspektiv uppfattas som väntetid. Exempelvis tiden mellan ett specialistbesök och behandlingsstart. Dessa två händelser är tidpunkter som både är patientupplevda, och representerar händelser som för producenten är viktiga delar av vårdprocessen. Andra delar av vårdproduktionen involverar inte alls patienten personligen, till exempel patologens laboratoriearbete eller en annan läkares bedömning därav. Dessa är viktiga delar för att mäta leddiderna, men de är okända för patienten som bara väntar på besked eller information. Ledtider är i många fall oundvikliga, men vad som sker under denna tid har naturligtvis stor betydelse för patientens väntetid. Därför är processkartläggningar ett viktigt instrument för att säkerställa att vården är effektiv och inte skapar onödiga väntetider. Kartläggningar av vårdprocesser kan göras på olika detaljnivå, men är på något sätt förbundna med den grundläggande medicinska beslutsprocessen och därmed kan de relateras till den modell som utvecklats för nationella uppföljningar av väntetider.

Mätpunkter – definitioner och beskrivning

För att klargöra betydelsen av de fem mätpunkter som ingår i modellen har ett definitionsarbete enligt Socialstyrelsens modell för terminologiarbete [16] genomförts och nedan framgår resultatet av detta arbete.

Mätpunkt 1:

Term: Datum för första remiss.

Definition: Det datum när en remitterande läkare utfärdar en remiss eller när en person själv kontaktar den specialiserade vården.

Beskrivning: Mätpunkten avser datumet för den första utfärdade remissen i ett specifikt hälsoärende.

Mätpunkten för det första remissbeslutet omfattar:

- A. Det datum när den läkare som patienten söker primärt utfärdar en remiss efter att ha beslutat att en *bedömning och/eller behandling behöver göras av en läkare i den specialiserade vården*. Remissbeslutet sker vanligtvis i samråd med patienten. Remissen kan framställas t.ex. från primärvården eller akutvården. Mätpunkten avser däremot inte remiss till stödfunktioner utan läkarkompetens, till exempel provtagning eller röntgen på annan klinik som inte omfattar läkarkontakt.
- B. Det datum när en person själv eller dennas företrädare kontaktar den specialiserade vården utan remiss från läkare, det vill säga via en egen vårdbegäran.

Mätpunkt 2:

Term: Datum för första besök hos läkare i den specialiserade vården.

Definition: Det datum när en patient för första gången besöker en läkare i den specialiserade vården.

Beskrivning: Mätpunkten avser det datum i ett specifikt hälsoärende när en patient för första gången besöker en specialistläkare utanför primärvården.

Mätpunkt 3:

Term: Datum för diagnosinformation till patient.

Definition: Det datum när det finns tillräcklig information för beslut om att starta behandling i ett specifikt hälsoärende och patienten informeras om diagnos.

Beskrivning: Medicinsk information som behandlingsbeslutet grundas på och som kan finnas tillgänglig vid diagnosinformationen till patienten. Den praktiska tillämpningen bör vara när behandlingsbeslutet tas, villkorat att patienten också är informerad om detta.

Mätpunkt 4:

Term: Datum för med patienten upprättad vårdplan.

- Definition:** Det datum när patienten informeras om vilken behandling som rekommenderas, hur vården är planerad att genomföras och en vårdplan är utformad i samråd med patienten.
- Beskrivning:** I samband med att patienten får besked om vilken behandling som rekommenderas ska en vårdplan vara upprättad. Vårdplanen ska om möjligt utformas tillsammans med den enskilde och/eller dennas anhörig/närstående och tas i regel fram med den enskildes samtycke (Jmf vårdplan i Socialstyrelsens termbank).
- Mätpunkt 5:**
- Term:** Datum för start av behandling.
- Definition:** Det datum när en patients första behandling i ett specifikt hälsoärende startar.
- Beskrivning:** Vilken typ av behandling som avses kan variera till exempel beroende på tumörform, men kan även variera inom en och samma patientgrupp. Avser också förberedande behandling, exempelvis strålning inför kirurgi.

Mätpunkter som ligger tidigare i vårdkedjan.

Den del av vårdkedjan och de väntetider som modellen följer påverkas naturligtvis av vad som sker i andra delar av vårdkedjan. Utredningen av en misstänkt cancer kan till exempel helt eller delvis vara genomförd innan patienten blir remitterad till specialistsjukvården. Vad som görs i primärvården varierar inte enbart mellan olika landsting utan också beroende på vilken cancerform det rör sig om. Det förekommer även skillnader mellan olika vårdcentraler i samma landsting, exempelvis beroende på allmänläkarens specialintresse, kompetens eller de diagnostiska resurser som finns på vårdcentralen.

Hudcancer är ett exempel på en patientgrupp som i stor utsträckning utreds i primärvården. För dessa patienter är remisstillfället ofta det samma som själva provtagningstillfället, och i många fall även den första kontakten med vården. Andra cancerformer har en större andel patienter vars symtom utreds en längre tid i primärvården. Om vårdkedjan lokalt är utformad så att en relativt stor del av utredningen är gjord innan beslut om remiss fattas kan detta förkorta väntetiden i den del av vårdkedjan som modellen omfattar. Det betyder dock inte nödvändigtvis att tiden från första kontakt i primärvården till behandlingsstart blir kortare, inte heller att patienten upplever att väntetiden är kortare, eftersom tiden innan remissbeslutet är längre. Med ett införande av ”hälsoärende”¹¹, som skulle kunna vara det begrepp som håller samman en vårdkedja blir det möjligt att koppla ett visst primärvårdsbesök till det tillfälle då patienten besökte vården för de symtom som senare registreras som misstänkt cancer. En utökad modell där även den första kontakten med vårdgivare ingår ger bättre förutsättningar för rättvisande jämförelser i de fall där vårdprocesserna är olika i landstingen eller varierar mellan vårdgivare inom landstinget.

¹¹ Hälsoärende = ärende som håller samman vårddokumentationen från en eller flera relaterade individanpassade vårdprocesser.

Mätpunkter som ligger senare i vårdkedjan

Modellen omfattar tiden fram till start av behandling, men med detta är inte vårdprocessen avslutad. Efter denna mätpunkt pågår den egentliga behandlingen, den del i processen som är central ur ett medicinskt utfallsperspektiv liksom ur ett patientperspektiv. Tänkbara mätpunkter i en utvidgad modell kan vara vävnadsprovssvar till patienten, vilket ger ett definitivt diagnosbesked, första återbesök efter operation, eller påbörjad strålbehandling när operation har varit första åtgärden, etc.

För många typer av vård, inte minst cancer, är ett avslut av vårdens åtgärande sällan en tydlig händelse, även om det kan finnas ett tydligt avslut för en viss typ av vård som inte längre ses som effektiv för en enskild patient. Det är därför svårt att hitta en punkt i vårdkedjan som kan representera en speciell händelse efter behandlingsstart i en generisk vårdprocess, till exempel att patienten är färdigbehandlad. Inom cancerområdet övergår en stor del av patienterna till en vårdkedja som innehåller olika moment beroende på utfallet i den första behandlingen. Flertalet kan i ett processperspektiv liknas vid kroniskt sjuka, det vill säga monitorering är viktig, men exakta åtgärder beror på sjukdomsutvecklingen.

Jämförelseproblematik inom samma diagnos

I de mätningar Socialstyrelsen gjort inom cancervården har de patienter exkluderats vars vårdkedja enligt registerhållarna ansetts skilja sig alltför mycket från standardfallen för att det ska vara meningsfullt att ta med dem i mätningarna. Ett exempel är patienter med kolorektalcancer som opererats akut. Dessa har en annan utredningsgång än de övriga patienterna. Oftast, men inte alltid, opereras de vid den akutklinik som också är deras första kontakt med vården för cancerdiagnosen.

Under utvecklingsarbetet har diskussioner förts om att införa exklusionskriterier för varje cancerform, vilket företrädare för cancervården som har deltagit i expertgruppen har förordat. I registerbaserad uppföljning är det emellertid att föredra att samtliga patienter finns med i grundmaterialet. Vid bearbetning och analys kan då de fall som anses vara alltför avvikande i det aktuella sammanhanget uteslutas eller särredovisas.

Tillämpning av modellen

Mätningar av väntetider i cancervården

Som framgått tidigare har Socialstyrelsen med hjälp av data från nio kvalitetsregister och för tio cancerformer vid tre tillfällen under perioden 2011-2013 testat modellens tillämpbarhet.

Inledningsvis kartlades vilka väntetider/-ledtider som registreras i kvalitetsregistren. Några krav på vad registren ska omfatta finns inte utan innehållet i dessa har vuxit fram över åren beroende på vilka frågeställningar som professionen inom de olika områdena vill studera. Inom cancervården är väntetider viktiga eftersom för de flesta cancerformer gäller att ju tidigare en behandling kan komma igång desto större är chansen för ett gott behandlingsresultat. Cancer är också en traumatisk upplevelse för patienterna och väntan skapar stor ångest. Därför är det inte förvånande att alla cancerregister följer upp tider mellan olika steg i vårdkedjan. Dock visade den sammanställning som gjordes i rapporten *I väntan på besked* [9] att sättet att mäta och omfattningen av väntetids/-ledtidsmätningar varierar stort mellan registren.

I rapporten *Väntetider i cancervården – från remiss till behandling* [10] gjordes en kartläggning av i vilken mån registren innehöll de mätpunkter som modellen föreskriver. Kartläggningen visade att överensstämmelsen med modellen varierade mellan registren och att det endast var prostatacancerregistret som innehöll alla fem mätpunkterna. Den senaste mätningen visar att ytterligare mätpunkter i modellen har införts av några register. Dock är det fortfarande endast prostatacancerregistret som har samtliga mätpunkter.

De mätningar som genomförts har därför fått göras med de datum som bäst överensstämmer med modellen, vilket begränsat jämförbarheten mellan de olika cancerformerna.

Strategin vid mätningarna har varit att utöka mätpunkterna stegvis. Därför innehöll den första mätningen enbart tiden mellan remiss och behandling. Året efter kompletterades mätningen med diagnosbesked och i den mätning som nyligen genomförts ingår samtliga mätpunkter i den mån de finns tillgängliga i registren.

Som komplement till mätningarna har arbetet innehållit analyser av förutsättningarna för att på sikt kunna tillämpa modellens mätpunkter samt diskussioner med experter och företrädare för några landsting i vilken mån de patientadministrativa systemen innehåller eller kan komma att innehålla modellens punkter. Nedan går, mätpunkt för mätpunkt, igenom de erfarenheter som utredningsarbetet lett fram till och vilka konsekvenser detta får för den fortsatta utvecklingen av systemet för mätningar av väntetider.

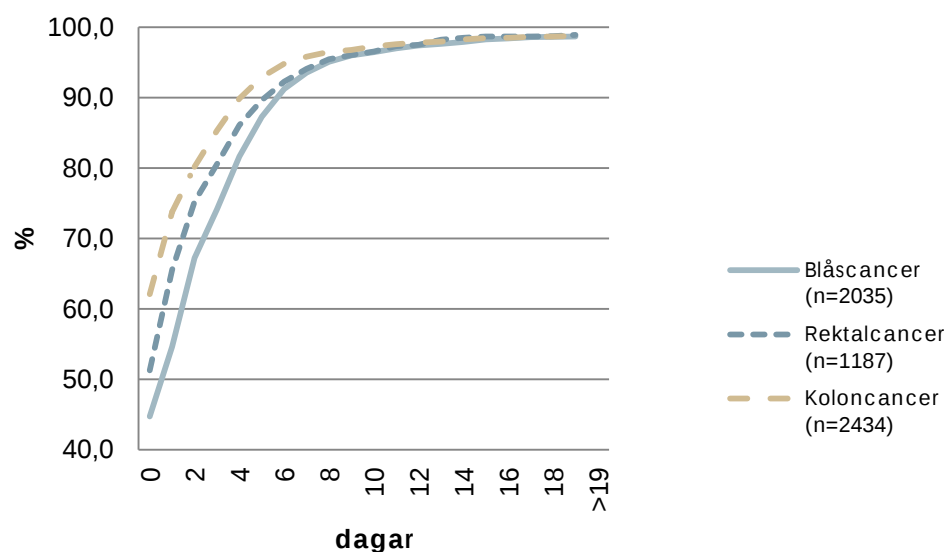
Punkt 1 Remissutfärdande

I modellens ursprungliga utförande användes begreppet *Remiss vid skälig misstanke*. Skälig misstanke har emellertid tagits bort under utredningsarbetet

eftersom det ansetts vara ottydligt vad som avses. Så länge enbart kvalitetsregister används i mätningar kommer bara patienter som diagnostiserats eller påbörjat behandling inkluderas och remissdatumet för dessa registreras i registret av ansvarig klinik. Tanken är dock att långsiktigt inkludera alla patienter som får specialistvård i de nationella väntetidsuppföljningarna med data från de vårdadministrativa systemen. Remissen utgör startpunkten för mätningarna och vad som anges som skäl för remittering har betydelse för det fortsatta vårdförloppet. Därför är det viktigt att i det fortsatta arbetet särskilt ta upp frågan om remissernas funktion och innehåll och med stöd av detta återkomma till definition och beskrivning av denna mätpunkt.

I kvalitetsregistren är det vanligt att den tidpunkt som registreras för remissen är när den anländer till specialistkliniken. Modellens patientperspektiv gör dock att vi anser att det är tidpunkten för remissbeslutet, det vill säga när patienten får besked om att en remiss ska skickas som ska registreras. Med stöd av tre register som innehåller båda dessa tidpunkter har Socialstyrelsen kunnat studera betydelsen för väntetiderna av att använda remissankomsten som mätpunkt (figur 6) [11].

Figur 6: Tid i dagar för remisser från utfärdande till ankomst vid tre cancerformer, kumulativ fördelning.



Jämförelsen visar att en stor andel av remisserna skickas och mottas samma dag. Inom en vecka har över 90 procent av remisserna nått fram till kliniken. En viss skillnad finns mellan cancerformerna, vilket kan bero på att remisshanteringen och bedömningsrutinerna varierar med cancerform och vårdgivare. Skillnaden kan också bero på vad som avses med inkommen remiss. Är det inkommen, mottagen eller bedömd remiss som avses? E-remisser blir allt vanligare, vilket bör leda till att skillnaden i tid mellan utfärdande och ankomst i en framtid kommer att vara noll dagar.

Punkt 2 – Första besök hos specialist

Den andra punkten i modellen är relativt enkel att definiera och mäta. Utgångspunkten är att tidpunkten representerar det tillfälle då patienten efter att ha remitterats träffar en annan specialist än allmänläkaren i primärvården. I kvalitetsregistren representerar detta tillfälle ibland det första besöket till behandlande klinik. Om det skett ett besök till en annan specialist i ett tidigare utredningsskede, är det egentligen detta vårdtillfälle som avses med mätpunkten.

Punkt 3 - Diagnosinformation till patient

I rapporten *Väntetider inom cancervården – från remiss till diagnos och behandling* [ref] beskrivs Socialstyrelsens arbete med att definiera mätpunkten "Information om diagnos". Som framgår av rapporten finns flera olika synsätt beroende på hur definitiv diagnosen kan sägas vara. Enligt patientdatalagen¹² ska all information som ges till patienten journalföras och den journalstudie av 40 patienter visade också att det i för alla journaler, med ett undantag, fanns noteringar om att patienten informerats om sin diagnos. Journalsystemen har således för de allra flesta cancerpatienter med händelsen att patienten informerats om sin diagnos, men inte på något strukturerat sätt. Dessutom fanns noteringar om att information getts vid olika tillfällen. Det är alltifrån en misstanke vid ett primärvårdsbesök, till att ett vävnadsprov från operation ger svar som vid ett senare tillfälle lämnas till patienten. En tillämpning av denna mätpunkt kräver således ett utvecklingsarbete kring termen "information om diagnos till patienten".

Under arbetet med modellen har det framkommit en tydlig skillnad mellan läkarprofessionens önskemål om dokumenterad kunskap innan besked lämnas, och patientens behov av besked i ett tidigt stadium. Det första perspektivet framkom i de expertgruppsmöten som hållits inom projektet, medan den workshop som hållits med patientföreträdare inom ramen för projektet gav uttryck för det senare synsättet. En arbetshypotes har varit att definiera mätpunkten med två villkor: det tillfälle då det finns tillräcklig information för att fatta beslut om åtgärd respektive att patienten informeras om detta.

Punkt 4 – Med patienten upprättad och beslutad vårdplan

Även denna mätpunkt är införd i modellen för att ge väntetidsmätningarna ett patientperspektiv. Inom cancervården sker ofta beslutet om vilken behandling som förordas i en multidisciplinär konferens. Därefter diskuteras behandlingen med patienten vid ett läkarbesök. Vi har inte på samma sätt som för remissen kunnat studera hur lång tid det går mellan att professionen fattat ett behandlingsbeslut tills det att patienten får besked.

Parallellt med Socialstyrelsens arbete har SKL bland annat arbetat med att utveckla stödet till vården för att tydligt ge patienten besked om hur vården kommer att bedrivas och vad patienten kan förvänta sig. SKL har 2013 tillsammans med Regionala cancercentrum i samverkan publicerat ett verktyg för att ge patienten ett stöd i utredningsfasen och ett verktyg för stöd i be-

¹² Se patientdatalag (2008:355), 3 kapitlet, punkt 5.

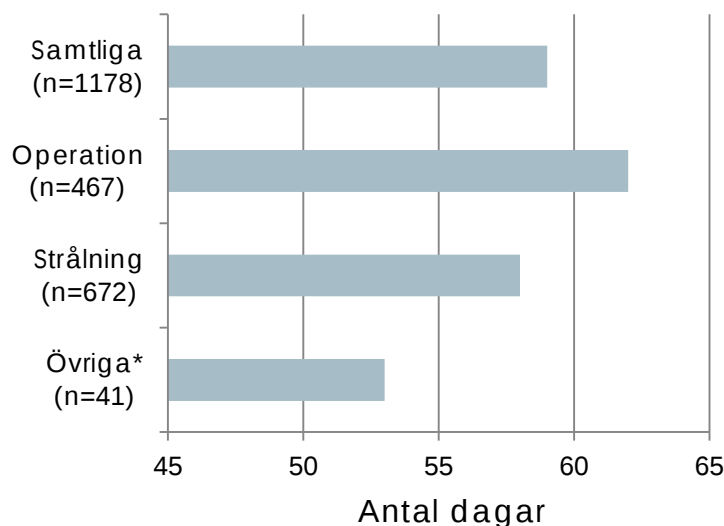
handlingsfasen *Individuella vårdplaner inom cancervården. Ännu bättre cancervård – Delrapport 10*[17]. Socialstyrelsen har inte gjort någon motsvarande utredning med en journalstudie som för mätpunkten om diagnosinformation.

Punkt 5 Behandling startar

Den sista mätpunkten i modellen för uppföljning av väntetider är det datum då behandlingen inleds. Tidpunkten är viktig såväl ur ett patientperspektiv som ur ett vårdgivarperspektiv. För en stor del av cancerfallen är det viktigt att snabbt påbörja behandlingen, men för resultatmått som överlevnad varierar dess betydelse mellan olika cancerformer.

Den behandling som ges är olika för olika cancerformer, men vilken form av terapi som inleder behandlingen varierar också inom en och samma cancerform. De terapiformer som förekommer är strålning, cytostatikabehandling eller annan medicinering, eller operation. Som exemplet i figur 7 visar varierar tiden fram till behandlingsstart med vilken typ av behandling som patienten får. En viktig utgångspunkt i arbetet är att typ av behandling är underordnat för patientperspektivet eftersom det är patientupplevelsen att vården påbörjar behandling som är viktigast.

Figur 7. Medianväntetid i dagar från remissbeslut till start av behandling för olika typer av första behandling. Ändtarmscancer, 2011.



*) cytostatika eller radiokemoterapi
Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

Punkt 3 och 4 kräver fortsatt utredning

Utgångspunkten i patientperspektivet har varit överordnat i utvecklingsarbetet. I förhållande till de mätpunkter som rapporteras idag till SKL:s väntetidsdatabas så presenterar modellen två punkter som är nya, ”Information om diagnos till patienten”, och ”Med patienten upprättad och beslutad vårdplan”.

Punkterna 3 och 4 kräver ytterligare utredning innan de kan komma att ingå som mätpunkter i en nationell uppföljning. Det huvudsakliga skälet till detta är att det finns flera pågående arbeten i vården som potentiellt kan fylla samma funktioner, utan att de vårdadministrativa systemen avkrävs en speciell händelserapportering om att patienten informerats om diagnosen. Främst är det införandet av ett webbaserat hälsokonto för varje individ som kan göra det möjligt att patienten får kunskap om sin diagnos utan att det nödvändigtvis är vid ett speciellt möte med vården. Socialstyrelsen vill inte föreslå införandet av ett system för regelbunden datainsamling av något som inom en nära framtid är verklighet genom andra kanaler. Detta gäller också i tidpunkten för när patienten får sin vårdplan eftersom tidpunkten för behandlingsbeslut redan finns i vården. Med ett hälsokonto kommer patienten genom detta beslut också ha information om behandlingsbeslut och beslutsgrundande material. Exempelvis skriver Patientmaktsutredningen i *Utredningen om rätt information i vård och omsorg* (S 2011:13): ”Enligt utredningens mening bör patienten via exempelvis ett hälsokonto kunna kontakta vården och få tillgång till strukturerad data från vårdens system samt beställa ytterligare journalinformation. Patienter ska kunna ställa frågor till sin behandlande läkare och få svar”. Nu införs hälsokonto på bred front i landstingen. Denna utveckling bör avvaktas för att se vilken praxis som utvecklas innan nya registreringskrav av mätpunkter åläggs vården.

Kvalitetsregister och patientregister

Socialstyrelsens utredning visar att händelser i vården som inträffar innan en remiss skickas till den specialiserade vården är svåra att fånga systematiskt. Ett system med kontakt- eller besöksorsak som implementeras i primärvården kan förändra förutsättningarna, men som beskrivnings- och informationssystem är uppbyggda idag är det först med remissen det finns information att koppla till senare händelser. Remissen innehåller inte nödvändigtvis en diagnoskod som kan kopplas till vidare händelser, men den skickas till en viss typ av klinik och går därmed att särskilja. På detta sätt fångar dagens kvalitetsregister inom cancervården patienternas vårdkedja. För att patientregistret ska kunna ta in remissutfärdandet behövs ett krav på att misstanke om konkret diagnos anges på ett strukturerat sätt i det i journalen. Idag finns inget krav på det även om det förekommer. För de övriga två punkterna bedömer Socialstyrelsen att dagens rutiner i vården är tillräckliga för att de administrativa systemen ska kunna leverera data till patientregistret för just cancervård eftersom en misstänkt cancerdiagnos kan fungera som identifikation för de följande besöken i vården. För att utvidga motsvarande system till andra vårdområden krävs sannolikt ett mer utvecklat identifikationssystem för vårdprocesser.

Ett viktigt steg på vägen mot nationell rapportering av jämförbar data är att kvalitetsregistren tillämpar samma mätpunkter. De skillnader som finns idag beror till stora delar på två faktorer. Den ena är att för några cancerformer har inte alla mätpunkter samma relevans. Tydligast är exemplet hudcancer. För en stor del av patienterna sammanfaller de föreslagna mätpunkterna till en och samma händelse i primärvården, nämligen när patienten kommer på besök för att få en hudförändring undersökt och läkaren tar ett hudprov direkt och skickar det för patologisk analys. Det är bara de allvarligaste fallen, och de fall som primärvården inte har möjlighet att avgöra definitivt, som följer en vårdprocess som liknar standardprocessen för andra cancerformer. Detta påverkar naturligtvis kvalitetsregistrets intresse av mätpunkterna. Den andra faktorn, som antagligen har större betydelse, är att mätpunkterna är införda av respektive register för att kunna mäta ledtiderna inom den egna specialiteten. Det har åtminstone initialt i registerutvecklingen exkluderat händelser som specialister inom ett enskilt cancerområde inte hanterar. Till detta hör att en enskild specialitet som utvecklat registret inte heller har kunnat ställa krav på att annan verksamhet ska bidra med data till registret.

Socialstyrelsens mätningar av väntetiderna i cancervården har varit helt beroende av data från kvalitetsregister. Inom en överskådlig framtid är det bara möjligt att följa väntetiderna med dessa data. Därför bör arbetet med att mäta väntetider inom cancervården även fortsättningsvis ske i ett samarbete mellan staten och kvalitetsregistren inom cancerområdet. Vidare behövs insatser i kvalitetsregistren för att öka täckningsgraden för just tidsangivelserna. Kvaliteten i datamaterialet varierar mycket såväl mellan de olika registren, som geografiskt inom registren. Ett införande av de fyra föreslagna mätpunkterna i alla kvalitetsregister på cancerområdet skulle förbereda ett senare införande av samma variabler i ett brett nationellt register som patientregistret.

Skiljer sig cancer från andra stora vårdområden?

En viktig fråga för ett pilotområde är vilken grad arbetet är applicerbart på andra områden. Cancervården skiljer sig mycket annan vård, både ur ett patientperspektiv och ur ett vårdgivarperspektiv. För patienten är det oftast större oro och högre stress som påverkar livskvaliteten och talar för att väntetider och förhållandet till vården är viktigt utöver vad som är relevant utifrån traditionella effektmått som överlevnad. Även ur ett vårdgivarperspektiv och samhällsperspektiv skiljer sig cancervården från mycket av annan vård. Hälso- och sjukvårdslagen är tydlig med att vården ska prioriteras efter behov och cancer tillhör därmed den mest prioriterade gruppen tillsammans med andra livshotande sjukdomar. En tydlig väntetidsuppföljning med ett tydligt patientperspektiv är därför extra viktigt.

Men för somatiska åkommor som inte är kroniska, eller ännu inte övergått i ett kroniskt tillstånd, gäller i stor utsträckning samma händelsekedja som för cancerpatienter. Socialstyrelsen har inte testat modellen på andra enskilda diagnoser, men vi har inte heller funnit några skäl till att tillvägagångssättet inte skulle vara applicerbart inom andra områden.

Multisjuka äldre och vägen genom vården

I regeringsuppdraget om utveckling av system för uppföljning av vårdens tillgänglighet anges att Socialstyrelsen utöver cancersjukvården skall utreda om modellen för att följa patientens väg även kan användas för gruppen "multisjuka äldre". Myndigheten lämnade i juni 2013 en delrapport [7] kring denna frågeställning.

Underlaget till rapporten var en workshop, olika material och utredningar som beskriver de multisjukas vårdkonsumtion. Därutöver ingick en särskild studie kring vilka av de multisjuka äldres kontakter med vården som är möjliga att följa upp med dagens PAR.

I rapporten konstateras att nationella data som beskriver vilken vård som ges till vem är viktiga för planeringen och uppföljningen av hälso- och sjukvården. Detta gäller i speciellt hög grad för den grupp som är äldre och multisjuka. De är högkonsumenter av vård. Men de är också storkonsumenter av omsorgsinsatser. Detta gör att det är speciellt angeläget att utveckla informationssystemen så att de ger underlag för en helhetsbild av de komplexa vård- och omsorgsinsatser som gruppen är föremål för. Så som vården och omsorgen för närvarande är utformad blir ansvaret splittrat mellan olika vård- och omsorgsnivåer samt mellan huvudmännen. Det leder till vad som brukar kallas ett "stuprörstänkande" och resultatet blir ofta att de äldre multisjuka får omfattande insatser utan någon långsiktigt hållbar uppföljning och samplanering. Det saknas ett helhetsansvar för att följa, värdera och ompröva dessa individers situation, vilket leder till att de olika delarna i vård- och omsorgssystemet ofta agerar reaktivt på akuta händelser.

Rapporten framhåller också att väntetider inte är det största problemet för multisjuka äldre, utan det som saknas är koordinering av insatser, liksom att insatserna verkligen löser de problem den äldre multisjuka har.

Den studie som redovisades i rapporten liksom andra studier visar att det idag inte är möjligt att följa multisjuka äldres väg genom vård och omsorg med hjälp av de register som finns tillgängliga. De fallstudier av äldre multisjuka i ordinärt boende som genomförts i strukturmässigt olika områden i Stockholms län, i Gävle och i en nyligen genomförd nationell studie har identifierat många brister och hinder på systemnivå [18-20].

Den för uppdraget om patientens väg genom vården viktigaste slutsatsen var dock att Socialstyrelsens patientregister endast täcker drygt 20 procent av de vårdinsatser som den äldre multisjuka personen tar del av. Inte ens samtliga läkarinsatser är möjliga att följa eftersom de flesta läkarinsatserna sker genom läkare inom primärvården. För att förstå vad som händer i de äldres vårdprocesser behöver även det omfattande arbete som bedrivs inom primärvården av läkare, distriktssköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter inkluderas i en analys av multisjuka äldres vårdprocess.

En multisjuk äldre persons väg genom vården följer inte heller samma kronologiska linje med en början och ett slut som en patient med endast en diagnos - åtminstone teoretiskt - kan följas [7]. Multisjuka äldre har flera diagnoser, symptom och funktionsnedsättningar. En vårdprocess kan förhindra eller stanna upp en eller flera andra pågående processer. Även

om det för närvarande inte finns någon beskrivbar väg för multisjuka med hjälp av patientregistret gäller att de multisjukas enskilda vårdprocesser kan beskrivas på samma sätt som för alla andra patienter. Om den modell som testats inom cancervård införs för all vård skulle det innebära att de multisjuka i sammanställningar och statistik redovisas som en avgränsad grupp liksom det idag görs för ålder, kön och andra bakgrundsfaktorer. Därmed skulle det till exempel vara möjligt att studera om väntetiderna är längre för denna grupp.

Det kommer också att vara viktigt att i det fortsatta arbetet identifiera vilka kontakter i multisjukas vårdprocesser som ska kunna beskrivas och med vilken metod. En möjlig väg framåt som för närvarande utreds av Socialstyrelsen är införandet av hälsoärende respektive vårdprocess-id och omsorgs-id.

Hälsöärende och vårdprocess-id

I arbetet med regeringsuppdraget har en kartläggning av förutsättningarna att fånga modellens mätpunkter i befintliga register ingått. De register som studerades har varit cancerregistret, patientregistret, kvalitetsregister, den nationella väntetidsdatabasen och landstingens vårdadministrativa system. Kartläggningen visade att registren innehåller tidpunkter för olika händelser varav en del överensstämmer med modellens mätpunkter. Ett genomgående problem är dock att det saknas en ”nyckel” för att knyta mätpunkterna till en enskild vårdprocess. För kvalitetsregister gäller emellertid att de redan från början är inriktade på att följa olika vårdprocesser och deras resultat, vilket innebär att det med hjälp av personnummer går att sammanfoga mätpunkterna till en vårdkedja.

Även landstingens vårdadministrativa system innehåller uppgifter om tidpunkter för olika händelser. Likaså innehåller såväl cancerregistret som patientregistret tidpunkter som skulle kunna användas i en nationell uppföljning av väntetider. Dessa register är dock uppbyggda med personnummer som grund och kartläggningen visade att det är svårt att med de befintliga uppgifterna koppla samman händelser till en process.

Som framgått i ett tidigare avsnitt har landstingen påbörjat ett arbete med att kunna följa enskilda vårdprocesser och därmed också utvecklat ett så kallat ärendenummer som ska göra det möjligt att följa patientens väg genom vården. Även i de landsting där man kan koppla samman processer blir det dock problem när patienten vårdas i olika landsting – vilket inte är ovanligt inom till exempel cancervården. Får, om ens något, landsting kan idag på patientnivå fånga tidpunkter för sådan vård som sker utanför det egna landstinget. Detta problem hanteras dock i kvalitetsregistren genom det samarbete som sker på den nationella nivån, vilket innebär att det så länge det rör sig om vård vid olika sjukhus är möjligt att följa patienterna över landstingsgränserna.

En nyckelfråga för den fortsatta utvecklingen av väntetidsuppföljningen är därför att i framtiden ha tillgång till informationssystem som gör det möjligt att kronologiskt följa vårdprocesser utifrån en generisk modell över den medicinska beslutsprocessen.

För att binda ihop de olika delarna i en individuell vårdprocess krävs en mer specifik sammanhållning än den som en personnummerbaserad dokumentation ger. Vid Socialstyrelsen pågår sedan maj 2012 ett särskilt projekt kring att använda ”Hälsöärende”¹³ för att binda samman och följa en individuell vårdprocess ur ett patientperspektiv[12]. Projektet syftar till att beskriva förutsättningarna för att införa ett ”process-id” i landstingens och kommu-

¹³ Hälsöärende = ärende som håller samman vårddokumentationen från en eller flera relaterade individanpassade vårdprocesser.

nernas it-stöd för vård och omsorg och det är en del av myndighetens rege-
ringsuppdrag kring de mest sjuka äldre.

Tanken är att genom en dokumentation enligt de regler som föreslås för
hälsoärenden relaterat till process-id så ska det vara möjligt att följa en speci-
fik individuell vårdprocess från det att patienten söker vård för ett visst häl-
soproblem tills att patienten inte längre behöver vård för det hälsoproblemet
ur både patient-, hälso- och sjukvårds-, personal- och uppföljningsperspektiv.
Hälsoärende är ett centralt begrepp i den nationella informationsstrukturen
[21].

I oktober 2013 publicerade Socialstyrelsen en delrapport [12] kring be-
greppet vårdprocess-id. I rapporten ingår en redogörelse för det terminolo-
giska arbete som genomförts för att utreda innebörden av begreppen hälso-
ärende och vårdprocess-id. I rapporten sägs att ”Det är alltså genom att ge en
individanpassad vårdprocess ett process-id som behovet av att följa patien-
tens väg genom vården kan uppfyllas. Genom att märka upp de individanpas-
sade vårdprocesserna kan man sedan skapa hälsoärenden för en specifik pati-
ent som ger en samlad bild av flera processer tillsammans. ”

Rapporten lyfter också fram olika frågeställningar som måste hanteras för
att det ska vara möjligt att i praktiken införa en registrering av vårdprocess-
id. En sådan fråga är vem som ska ha rätten att starta och avsluta ett hälso-
ärende? Likaså måste det klaras ut vem som ska namnge hälsoärendet och
vem som ”äger” det. En annan fråga gäller vilket kodverk som ska användas
för att klassificera hälsoärenden. Slutligen redogörs det i rapporten för ett
antal juridiska förhållanden som måste hanteras. Socialstyrelsens bedömning
är att de juridiska förutsättningarna för de ändringar som eventuellt skulle
behöva genomföras för att kunna följa ett hälsoärende genom vården är en
komplex fråga där inga slutsatser kommer att kunna presenteras inom ramen
för det pågående projektet. I rapporten framförs också ”att: ett införande av
process-id och hälsoärenden skulle underlätta för patient och hälso- och
sjukvårdsaktörer att dela och spärta information kring en hel vårdprocess är
dock tydligt. Det finns däremot hinder i tillämpningen enligt dagens regel-
verk som måste hanteras innan ett eventuellt införande, exempelvis om det
idag är möjligt att visa en lista över patientens aktiva hälsoärenden då det
enligt SOSFS 2008:14 idag visserligen sägs att det ska framgå av systemet
att det inte finns ospärrade uppgifter hos en annan vårdgivare, men inte säger
något om hur dessa uppgifter ska presenteras.”[12]

Slutsatser och förslag

Hälsoärende och vårdprocess-id en nyckelfråga

Möjligheten att knyta samman olika händelser och tidpunkter för dessa i en vårdprocess är en avgörande förutsättning och en nyckelfråga för utvecklingen av en uppföljning baserad på vårdkedjor och processer. Detta är dock en komplicerad fråga med långtgående konsekvenser för vårddokumentationen och sjukvårdens it-system. Samtidigt kan det konstateras att hälso- och sjukvården är inne i en utvecklingsfas där behovet av att kunna följa patientens väg genom vården blir allt mer angeläget. Ett exempel är inriktningen på en resultatstyrd vård där produkten inte är enskilda besök eller vårdkontakter, utan där det är hela vårdprocessen som ska vara grund för uppföljning och styrning av verksamheten.

Även inriktningen mot en mer patientcentrerad vård talar enligt Socialstyrelsens mening för ett ökat behov av att kunna följa hela vårdkedjor. En uppföljning av väntetider som bygger på att följa patientens väg genom vården utgör ett starkt stöd i denna utveckling.

Idén om att följa vårdkedjor, vårdprocesser och vårdepisoder är långt ifrån ny. Många projekt och utvecklingsarbeten har passerat under de senaste tjugo åren, men fortfarande kvarstår många frågor som måste få en lösning innan idéerna kan omsättas i praktiken.

Införandet av vårdprocess-id har kommit olika långt i landstingen, men ännu är det inte något landsting som fullt ut kan följa hela vårdprocesser för samtliga patienter. I arbetet med detta uppdrag har fyra landstings vårdadministrativa system testats för att bedöma i vilken utsträckning de kan följa patienternas väg genom vården enligt den modell som tagits fram för cancer vården, det vill säga från remissbeslut till start av behandling [9]. Kartläggningen visade att det finns två huvudproblem beträffande de vårdadministrativa systemens möjligheter att koppla samman uppgifter för ett och samma ”hälsoärende”. Det första och största problemet är att systemen, liksom för övrigt även patientregistret, bygger på personnummer som identifierare och att det med detta som grund är mycket svårt att koppla samman vårdprocesser då samma individ kan ha flera hälsoproblem samtidigt. Det andra problemet är att den vård och de patienter som får delar av sin vård hos en annan vårdgivare än landstinget eller i ett annat landsting inte går att följa.

Det krävs en nationell ansats och en långsiktighet för att utveckla informationssystemen i hälso- och sjukvården så att vårdprocesser och vårdkedjor kan kopplas samman för olika hälsoärenden. Ett sådant arbete pågår också inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag att samordna den nationella IT-strategin där ”hälsoärende” ingår som ett centralt begrepp. Det arbete som Socialstyrelsen nyligen beskrivit i rapporten *Hälsoärende – förutsättningen för ett process-id inom hälso- och sjukvården* [12] är en viktig pusselbit i

arbetet, inte minst för att fastställa definitioner av termer och begrepp som är centrala för utvecklingen av vårddokumentationen. Rapporten innehåller också en analys av de juridiska frågeställningar som aktualiseras vid ett införande av ett vårdprocess-id.

En viktig fråga för den fortsatta utvecklingen av vårdprocess-id är att förankra arbetet i verksamheten och att i samarbete med landstingen ta fram konkreta exempel på hur ett vårdprocess-id kan komma att påverka underlaget för uppföljning och styrning på olika nivåer inom systemet.

Kan modellen användas för alla patienter?

Den modell som myndigheten arbetat efter för att mäta väntetider täcker den inledande delen av vårdprocessen i den specialiserade vården. Det är också denna del av vårdkedjan som främst stått i fokus för debatten om problematiska väntetider, även om väntetider till återbesök och kontroller också lyfts fram under senare tid. Det är naturligtvis svårt att avgöra vilken väntetid som i det enskilda fallet upplevs vara mest besvärande. Rent generellt torde dock väntan på att snabbt få besked om diagnos liksom att snabbt komma igång med behandlingen vara av mycket stor betydelse för de flesta patienter.

Modellen har inte testats på andra patientgrupper än cancerpatienter, men Socialstyrelsen bedömer att de mätpunkter som modellen omfattar är generiska i den meningen att de inte är kopplade till någon speciell patientgrupp.

En särskild studie har genomförts för att se hur modellen relaterar till gruppen "multisjuka äldre" [7]. En av slutsatserna från det arbetet var att endast en mindre del av de kontakter som denna grupp har med hälso- och sjukvården sker inom den specialiserade vården. En annan slutsats var att gruppens väg genom vården består av många parallella vårdprocesser som griper in i varandra. Detta gör att den "linjära" modell som använts för cancerpatienterna enligt myndigheten inte är ett särskilt värdefullt instrument för att följa dessa patienters väg genom vården. Samtidigt konstaterades att när multisjuka äldre remitteras till specialistvården genomgår de samma process som övriga patienter och de kommer därför att ingå i uppföljningen på samma sätt som alla andra.

"Remiss-id" - ett steg på vägen

Remissbeslutet är den första mätpunkten i modellen. Det är också från remissbeslutet som besöksgarantin börjar gälla och därför ingår denna mätpunkt i underlaget till de uppgifter som landstingen rapporterar till väntetidsdatabasen. Någon studie av hur landstingen fångar denna mätpunkt i de vårdadministrativa systemen har inte gjorts. För att komma ett steg vidare i arbetet med att implementera modellen föreslår Socialstyrelsen att ett särskilt arbete startas kring förutsättningarna för att komplettera PAR med remissdatum och ett "remiss-id" som sammanhållande länk för att mäta tiden fram till ett första läkarbesök respektive start av behandling, det vill säga uppgifter som redan rapporteras till registret men som idag inte går att länka samman till en vårdprocess.

Svårt att få in uppgifter om när information ges till patienten

I de tre mätningar av väntetider inom cancervården som gjorts har de fem mätpunkter som modellen omfattar testats i fråga om möjligheterna att fånga den händelse som mätpunkterna avser att mäta. Erfarenheterna visar att förutsättningarna för detta är varierande.

Mätpunkten första specialistläkarbesök och start av behandling är relativt entydiga och därför lättare att avgränsa och fånga i såväl de vårdadministrativa systemen som i de kvalitetsregister vi använt för mätningarna. Även remissbeslutet är en mätpunkt som tydligt kan avgränsas till en viss händelse vid en specifik tidpunkt.

En viktig målsättning med att följa patientens väg genom vården är att det är patientperspektivet som ska vara utgångspunkten för mätningarna av väntetider. Därför är det tidpunkten då patienten får information om diagnos och inte när diagnosen är fastställd som är en av mätpunkterna i modellen. På samma sätt är det tidpunkten då en vårdplan läggs fast tillsammans med patienten som ingår i modellen. Myndighetens arbete med att testa modellen visar emellertid att det är mycket svårt att fånga dessa tidpunkter. Till exempel visar den journalstudie kring mätpunkten ”information om diagnos” som gjorts inom ramen för uppdraget [10] att det dels fanns flera anteckningar med olika datum som kunde tolkas som att patienten informerats om sin diagnos, dels att det saknas en struktur för hur denna händelse ska dokumenteras vilket gör det omöjligt att hämta in uppgiften från journalerna till de vårdadministrativa systemen. I vissa fall är det också så att diagnosen ”växer fram” under en längre period vilket gör det än svårare att hänvisa denna händelse till ett datum.

Beträffande vårdplanen har det gjorts ett särskilt arbete inom ramen för cancerstrategin [17] för att utreda hur detta begrepp ska definieras. Utredningen visar att ”vårdplan” inte är ett entydigt begrepp utan kan innehålla många olika delmoment som gör att det är svårt att hitta en entydig definition av när en överenskommelse har träffats. Mätpunkten är därför svårångad och om den ska ingå kräver det ytterligare utredning.

Ett alternativ till denna mätpunkt är tidpunkten för behandlingsbeslut som är ett väl inarbetat begrepp, både i kvalitetsregistren och i de uppgifter som ingår i SKL:s uppföljning av väntetider. En avgörande fråga är hur väl den sammanfaller med att patienten får information om vad behandlingsbeslutet grundar sig på (diagnos eller preliminär diagnos) och tidpunkten då patienten blir informerad om kommande behandling, det vill säga får någon form av vårdplan.

Socialstyrelsen föreslår mot bakgrund av vad som kommit fram att arbetet med att införa ett nationellt system för uppföljning av väntetider inom ramen för PAR inledningsvis fokuseras på mätpunkterna ”remissbeslut”, ”första besök hos specialist”, samt ”start av behandling”. Samtidigt ska konsekvenserna av att använda mätpunkten ”beslut om behandling” utredas, det vill säga i vilken mån denna mätpunkt kan användas samt hur väl den överens-

stämmer med tidpunkten då patienten informeras om diagnosen och tidpunkten för överenskommen vårdplan.

Kvalitetsregister - en lösning på kort sikt

De mätningar av väntetider inom cancervården som myndigheten använt för att testa modellen för patientens väg genom vården har byggt på material från tio kvalitetsregister. Genom att inklusionskriteriet för kvalitetsregistren är patienter som har behandlats för en viss diagnos kan problemet med avsaknaden av vårdprocess-id kringgå och det blir möjligt att följa enskilda individers väg genom vården. Med detta har vi också kunnat ge en bild av vilket underlag ett införande av ett nationellt system inom ramen för PAR kan tillföra för att få en processbaserad väntetidsuppföljning.

Socialstyrelsen anser dock att kvalitetsregistren i sin nuvarande utformning och mot bakgrund av att deltagande i registren är frivilligt, inte ska vara grunden för de nationella väntetidsuppföljningarna på sikt eftersom registren inte omfattar alla patienter samt att uppgifter om väntetider ska kunna rapporteras på samma sätt och tillsammans med övrig statistik kring hälso- och sjukvårdens verksamhet. Källan för de data som ska omfattas av mätningarna måste vara vårdgivarnas administrativa system och arbetet med att utveckla dessa system för att de ska kunna svara upp mot modellens mätpunkter och ett vårdprocess-id måste fortsätta. Under den tid som detta arbete pågår avser dock Socialstyrelsen att fortsätta arbetet inom cancervården och tillsammans med kvalitetsregistren mäta väntetider med modellen som grund.

För att bredda erfarenheterna av att tillämpa modellen vill myndigheten också bearbeta uppgifter från några kvalitetsregister inom andra områden än cancer. I ett fortsatt arbete med kvalitetsregistren ingår också att genomföra fördjupade analyser av materialet. Bland annat är det av intresse att i högre grad belysa skillnader mellan män, kvinnor, olika åldrar samt samband mellan väntetid och allvarlighetsgrad än vad som hitintills gjorts i mätningarna.

Målstyrning och vård i "paketförpackning"

Väntetidsmätningarna inom cancervården har visat på omfattande regionala variationer och under de tre år som mätningarna pågått har Socialstyrelsen inte kunnat se att dessa skillnader i väntetider har förändrats. Därför vill Socialstyrelsen, med inspiration från Danmark, genomföra ett arbete tillsammans med något eller några kvalitetsregister och regionala cancercentrum för att utreda hur en målbaserad uppföljning av väntetider skulle kunna omsättas i svensk hälso- och sjukvård.

Samverkan med andra aktörer en framgångsfaktor

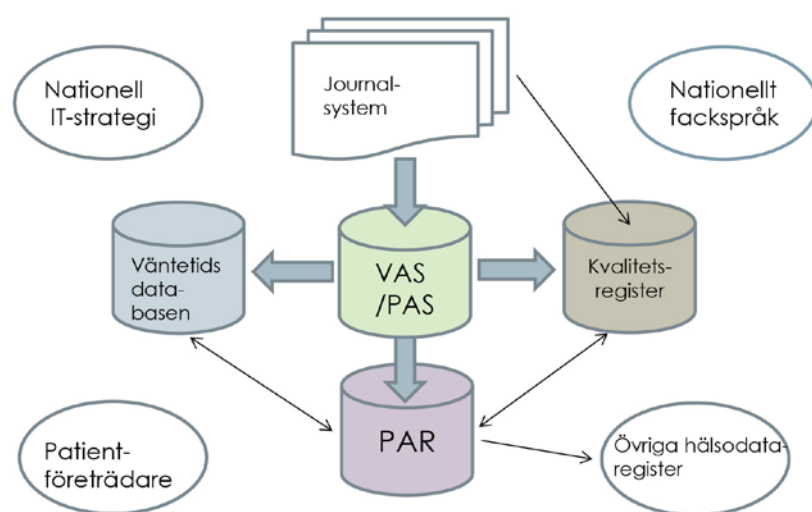
Ett införande av en processbaserad uppföljning av väntetider är som framgång ett långsiktigt arbete där många olika parter är inblandade. För att nå framgång krävs att det finns en gemensam målbild för arbetet. Socialstyrelsens

vision om att det ska vara möjligt att följa patientens väg med en generisk modell som genererar data vilka finns tillgängliga för olika intressenter i patientregistret, kräver utveckling av de vårdadministrativa systemen. Delar av informationen finns redan i systemen, medan andra data behöver läggas till. Därutöver behöver möjligheten att sammankoppla uppgifter för ett hälsoärende utvecklas.

En fråga som ständigt diskuteras i samband med uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser är risken för dubbelarbete och att samma data registreras flera gånger. En central fråga i det fortsatta arbetet är därför i vilken mån de data som idag ingår i väntetidsdatabasen kan ersättas med data som rapporteras till patientregistret liksom om de data som finns i den föreslagna mätmodellen skulle kunna komplettera innehållet i kvalitetsregistren.

En viktig källa för de vårdadministrativa systemen är journalen. Journalen och de vårdadministrativa systemen är också källor för kvalitetsregister och väntetidsdatabasen, liksom för patientregistret. Med detta som grund har Socialstyrelsen skapat en målbild kring hur sambandet mellan olika register och aktörer ser ut för det fortsatta arbetet med att följa patientens väg genom vården (figur 8).

Figur 8: Målbild för framtida samband mellan olika databaser och register avseende uppgifter för att följa patientens väg genom vården.



Arbetet med att följa patientens väg kommer även fortsättningsvis att ha stark anknytning till it-utvecklingen i landstingen och den nationella it-strategin. Det är också viktigt att de begrepp och termer som ska användas är kvalitetssäkrade och i överensstämmelse med det nationella termarbetet.

Socialstyrelsen kommer att fortsätta att arbeta för att förbättra uppföljningen av väntetider inom hälso- och sjukvården och omsorgen med målsättningen att kunna följa patientens väg genom vården.

Referenser

1. Siciliani L, Borowitz M, Morgan V. (eds). Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works? OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2013.
2. Health Consumer Powerhouse. Euro Health Consumer Index 2013 (www.healthpowerhouse.com/files/ehci-2013/ehci-2013-report.pdf).
3. Hanning M., Maximum Waiting-time Guarantee – A Remedy to Long Waiting Lists? Dissertation, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala University, 2005.
4. Socialstyrelsen. Vårdgaranti och kömiljard – uppföljning 2009-2011. Stockholm: Socialstyrelsen 2012.
5. Socialstyrelsen. Vårdgaranti och kömiljard – uppföljning 2012. Stockholm: Socialstyrelsen 2013.
6. Socialstyrelsen. Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar. Rapport december 201. Stockholm: Socialstyrelsen.
7. Socialstyrelsen. Väntetider och patientens väg genom vården – exemplet multisjuka äldre. Stockholm: Socialstyrelsen 2013.
8. Socialstyrelsen. Väntetider i cancervården. Delrapport oktober 2013. Stockholm: Socialstyrelsen 2013.
9. Socialstyrelsen. I väntan på besked – Väntetider inom cancervården. Kartläggning och förslag till mätmodell. Stockholm: Socialstyrelsen 2010.
10. Socialstyrelsen. Väntetider inom cancervården – från remiss till behandling. Stockholm: Socialstyrelsen 2011.
11. Socialstyrelsen. Väntetider i cancervården – från remiss till diagnos och behandling. Stockholm: Socialstyrelsen 2012.
12. Hälsoärende – förutsättningen för ett process-id inom hälso- och sjukvården. Delrapport 2013. Stockholm: Socialstyrelsen.
13. Hanning. M. Vad vet sjukvården om köer och väntetider? Läkartidningen, vol 93, nr24:1996(2360-2363)
14. Tillgängligheten i fokus – en modell för att följa väntetider i sjukvården, Stockholm: Landstingsförbundet, 1998.
15. Källström B. Väntetidsdatabasens uppbyggnad och innehåll åren 2000-2005. Socialmedicinsk tidskrift, 5-6/2006.
16. Socialstyrelsen. Nationellt fackspråk för vård och omsorg – Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen 2011.
17. Sveriges Kommuner och Landsting. Individuella vårdplaner inom cancervården. Ännu bättre cancervård – Delrapport 10. Stockholm 2013.
18. Socialstyrelsen. Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Stockholm: Socialstyrelsen 2011.

19. Bovin R, Gurner U, Kronwinkel Karlsson A, Rognes J. Icke värde-skapande episoder i äldres vårdkedjor. En analys av komplexa flöden. Leading Health Care, rapport nr 11 2012.
20. Gurner U och Thorslund M. Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre. Om nödvändigheten av samordning. Natur och Kultur, 2003.
21. Socialstyrelsen. Nationell Informationsstruktur – ett regeringsuppdrag om Nationell IT-strategi för vård- och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen 2009.



Regeringsbeslut

I:2

2012-03-29

S2009/4232/FS (slutligt)

S2010/6418/FS (slutligt)

S2010/7428/FS

S2011/9525/FS

S2012/2628/FS (delvis)

Socialdepartementet

SOCIALSTYRELSEN	
Ink	2012-04-03
Dess.	5.3
Dnr	19725/
Handl.	/2012

Socialstyrelsen

106 30 Stockholm

Uppdrag att utveckla uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet

1 bilaga

Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att fortsätta arbetet med att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. I uppdraget ingår det bl.a. att utveckla ett system för att kunna följa patientens väg genom vården (med fokus på cancerdiagnoser och vården av multisjuka äldre), analysera väntetider m.m. utifrån olika perspektiv t.ex. kön, ålder och diagnos samt att följa tillgängligheten i både planerad och akut vård.

I uppdraget ingår även att följa hur landstingen arbetar för att uppnå målen i den nationella vårdgarantin samt att följa upp och analysera vilka åtgärder landstingen genomför med anledning av den årliga överenskommelsen om den s.k. kömiljardsatsningen. I detta ingår det dessutom att göra en analys av undanträngningseffekter i vården.

Uppdraget ersätter följande tidigare lämnade uppdrag:

- Uppdrag att utveckla statistik om väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar (regeringsbeslut den 9 september 2010 I:4 och den 16 juni 2011 I:9, dnr S2010/6418/FS).
- Uppdrag att utveckla system för att följa patientens väg genom vården (regeringsbeslut den 22 december 2010 I:8, dnr 2010/9174/VS).
- Uppdrag att följa upp den nationella vårdgarantin och den s.k. kömiljarden inkl. analysen av undanträngningseffekter i vården (regeringsbeslut den 20 maj 2009 I:2 och den 16 februari 2012 I:4, dnr S2009/4232/FS).

De olika projekten i uppdraget ska rapporteras i enlighet med vad som anges i *bilagan*. Rapporterna ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.

Socialstyrelsen ska samråda med befintliga nätverk på området samt Sveriges Kommuner och Landsting.

Finansiering sker inom utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, anslaget 1:6 Bidrag till folkhälsa och sjukvård med 4 000 000 kronor från anslagsposten 15 Säkrare och effektivare hälso- och sjukvård, och 6 000 000 kronor från anslagsposten 23 Akutsjukvårdssatsning. Kammarkollegiet ska utbetala medlen engångsvis efter rekvisition till Socialstyrelsen. Rekvisitionen ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har och ska ske senast den 1 juli 2012. Medel som inte har utnyttjats ska återbetalas till Kammarkollegiet senast den 31 mars 2013.

Ärendet

De senaste åren har regeringen genomfört ett antal åtgärder för att förbättra tillgängligheten till svensk hälso- och sjukvård, t.ex. den nationella vårdgarantin och den s.k. kömiljarden.

Sedan den 1 juli 2010 regleras den nationella vårdgarantin i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och förordningen (2010:349) om vårdgaranti. Där framgår det att landstingen ska erbjuda kontakt med primärvården samma dag som man söker hjälp. Inom sju dagar bör primärvården erbjuda läkarbesök, om det behövs. Efter beslut om remiss bör besök inom den specialiserade vården kunna erbjudas inom 90 dagar från beslutsdatum och behandling bör erbjudas inom ytterligare högst 90 dagar efter beslutsdatum.

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har under åren 2009–2012 slutit årliga överenskommelser för att förbättra patientens tillgänglighet till hälso- och sjukvården. En miljard kronor har avsatts årligen i statsbudgeten för dessa överenskommelser, den s.k. kömiljarden. Den syftar till att korta väntetiderna i vården.

Regeringen har även gett Socialstyrelsen flera uppdrag som handlar om att följa tillgängligheten i vården. Socialstyrelsen har bl.a. i uppdrag att följa upp den nationella vårdgarantin och kömiljarden. I uppdraget ingår det att analysera vilka effekter landstingens satsningar får för tillgängligheten och väntetiderna i vården samt hur de påverkar patienternas situation. Socialstyrelsen ska vidare analysera landstingens informationsinsatser om vårdgarantin och allmänhetens och professionens kännedom om vårdgarantin. Socialstyrelsen ska även tillse att information om innehållet i vårdgarantin

finns tillgänglig genom myndighetens ordinarie informationskanaler. I uppdraget ingår även att ta fram landstingsprofiler som belyser dels väntetider och det arbete som görs för att säkerställa kvaliteten i inrapporteringen till databasen Väntetider i vården, dels hinder och framgångsfaktorer för landstingen i arbetet med att förkorta vårdköerna. Socialstyrelsen ska som en del av uppföljningen genomföra besök i landstingen för att på plats inhämta information och föra dialog om landstingens arbete med att förbättra tillgängligheten. Inom ramen för uppdraget ska Socialstyrelsen även göra en fördjupad analys av undanträngningseffekter i vården, dvs. situationer när lägre prioriterade patienter ges vård före patienter som har högre prioritet (ett större medicinskt behov). Socialstyrelsen ska bl.a. analysera huruvida den lagreglerade vårdgarantin har lett till effekter av detta slag för patientgrupper som riskerar att missgynnas i prioriteringssituationer, t.ex. personer med kroniska sjukdomar som kräver kontinuerliga kontroller eller återbesök.

Socialstyrelsen har även i uppdrag att utveckla ett system för att följa väntetider i cancervården i enlighet med den modell som presenterades i myndighetens rapport I väntan på besked – väntetider inom cancervården som publicerades hösten 2010. Uppdraget finns med i Socialstyrelsens regleringsbrev. I uppdraget ingår att ta fram väntetidsstatistik över vissa utvalda delar av vårdkedjan, samt att fortsätta utreda hur ett system för uppföljning av väntetider för patienternas hela väg genom vården kan byggas upp. Inom ramen för uppdraget ska Socialstyrelsen även utreda möjligheterna att använda ett sådant väntetidssystem för andra diagnosgrupper än cancer med särskilt fokus på gruppen multisjuka äldre. Uppdraget består av en delrapport som berör väntetider i cancervården och en slutrapport som behandlar frågan om ett övergripande system för att mäta väntetider.

Ett annat uppdrag handlar om att utreda hur Socialstyrelsen kan inrätta ett system för att följa väntetider på sjukhusbundna akutmottagningar på nationell nivå. I uppdraget ingår dels att fastställa vilken väntetidsstatistik som ska samlas in, dels att påbörja insamlandet av sådan statistik. Det innebär att Socialstyrelsen ska arbeta vidare med de förslag som myndigheten lämnade i rapporten Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar – Slutrapport mars 2011. Det handlar om att påbörja nationella mätningar av den totala vistelsetiden och tiden till första läkarbedömning inom ramen för det nationella patientregistret vid myndigheten. I rapporten föreslår Socialstyrelsen att det första rapporteringstillfället för detta ska ske under 2012. Socialstyrelsen ska även utreda hur ett system för insamling av väntetidsstatistik långsiktigt kan samordnas med myndighetens övriga statistikproduktion. Det är viktigt att olika kvalitetsaspekter utöver

väntetider inom akutsjukvården analyseras. Mot bakgrund av detta ska även Socialstyrelsen föreslå kvalitetsindikatorer med inriktning på t.ex. patientsäkerhet och patientupplevelse inom akutsjukvården. Uppdraget består av en delrapport som innehåller en redogörelse för hur myndigheten planerar att lägga upp arbetet inklusive en tidplan för när insamling och presentation av nationella uppgifter om väntetider vid akutmottagningar kan presenteras, en delrapport som innehåller en redogörelse för resultaten från en nationell sammanställning över väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar samt en slutrapport som innehåller en redovisning av uppdraget i sin helhet.

Närmare om uppdraget

Flera av Socialstyrelsens tillgänglighetsuppdrag har stark anknytning till varandra och är av betydelse för regeringens ambition att utveckla en kvalificerad nationell uppföljning av vårdens tillgänglighet i direkt anslutning till det nationella patientregistret. Det handlar om att kunna följa patientens väg genom vården (med fokus på cancerdiagnoser och vården av multisjuka äldre), genomföra årliga mätningar av väntetider inom akutsjukvården samt analysera väntetider m.m. utifrån olika perspektiv: kön, ålder, diagnos m.m.

Socialstyrelsen har i dialoger med Socialdepartementet framhållit att de olika uppdragen behöver en sammanhållen organisation och att arbetet kommer att behöva många kompetenser. Det gäller kunskaper om väntetider, vårdprocesser och logistik samt kunskap om de olika verksamheter som i första hand ska ingå i mätningarna. Ytterligare kompetensbehov avser registeruppbyggnad och landstingens IT-system, liksom även terminologisk kompetens. Socialstyrelsen föreslår därför att de olika tillgänglighetsuppdragen ska slås ihop till ett samlat uppdrag.

Det samlade uppdraget består av följande uppdrag:

- Utveckla statistik om väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar.
- Utveckla system för att följa patientens väg genom vården (med fokus på cancerdiagnoser och vården av multisjuka äldre).
- Uppföljning av den nationella vårdgarantin och kömiljarden för åren 2011–2013 samt analys av undanträngningseffekter i vården.

Uppdragens innehåll beskrivs under föregående avsnitt.

Medel för 2013 utbetalas i den mån riksdagen beviljar medel för detta ändamål.

På regeringens vägnar


Göran Hägglund


Sara Johansson

Kopia till

Finansdepartementet/Ba
Regeringskansliets förvaltningsavdelning
Socialutskottet
Kammarkollegiet
Sveriges Kommuner och Landsting



REGERINGSKANSLIET

Bilaga till
regeringsbeslut
2012-03-29 nr 1:2

Socialdepartementet

Enheten för folkhälsa och sjukvård

Sara Johansson

Telefon 08-405 14 63

E-post sara.s.johansson@social.ministry.se

Rapporteringstider för respektive projekt i Socialstyrelsens uppdrag att följa tillgängligheten till hälso- och sjukvården

Vårdgaranti och kömiljard 2009–2011

Slutrapport 2012-05-23

Vårdgaranti och kömiljard 2012–2013

Årliga rapporter 2013-05-15
2014-05-15

Patientens väg genom vården

Delrapporter

Väntetider cancer 2012-10-30

Väntetider cancer 2013-10-30

Multisjuka äldre 2013-05-30

Slutrapport 2013-12-15

Akutsjukvård

Delrapporter

Plan för mätningar 2012-04-27

Väntetider under 2012 2013-04-26

Slutrapport 2013-12-15

Bilaga 2. Arbetsorganisation

Styrgrupp:

Taina Bäckström, avdelningschef, Socialstyrelsen
Natalia Borg, Enhetschef, Socialstyrelsen
Marie Lawrence, Enhetschef, Socialstyrelsen
Kristina Bränd-Persson, enhetschef, Socialstyrelsen
Lars Grönvik, Enhetschef, Socialstyrelsen
Emma Uhman, enhetschef, Socialstyrelsen
Marianne Hanning (projektledare), sakkunnig, Socialstyrelsen

Arbetsgrupp:

Marianne Hanning, projektledare, Socialstyrelsen
Jens Wilkens, utredare, Socialstyrelsen
Mats Granberg, utredare, Socialstyrelsen
Rocio Winnersjö, utredare, Socialstyrelsen

Arbetsgrupp för väntetidsutredningar och journalstudie inom cancervården:

Lena Damber, INCA och Regionalt Cancercentrum i Umeå
Tomas Frisk, Landstinget Kronoberg
Carl-Gunnar Hallgren, Landstinget Västerbotten
Marianne Hanning, Socialstyrelsen
Björn Hansson, Landstinget Östergötland
Lojsan Sundström, Landstinget Norrbotten
Lena Svensson, Landstinget Västerbotten
Jens Wilkens, Socialstyrelsen

Expertgrupp för termer och begrepp:

Harald Grönqvist, Sveriges Kommuner och Landsting
Martin Beran, SwHNCR
Lena Damber, RCC i samverkan
Göran Edbom, Cancercentrum Norr
Carl-Gunnar Hallgren, Västerbotten
Marianne Hanning, Socialstyrelsen
Lisa Wolff-Foster, Socialstyrelsen
Martin Malmberg, RCC Syd
Kerstin Sandelin, KI, Bröstcancerregistret
Nicole Silverstolpe, RCC Stockholm
Hans Starkhammar, RCC Sydöst
Lojsan Sundström, Norrbotten
Jens Wilkens, Socialstyrelsen

Bilaga 3. Flödesmodellen

Flödesmodellen - Patientens väg genom vården 2.1

