

Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet

Slutrapport mars 2018

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer	2018-3-29
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , mars 2018

Förord

I januari 2016 fick Socialstyrelsen i uppdrag att fortsätta utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet.

I uppdraget ingår att göra årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården, särskilt vid sjukhusbundna akutmottagningar, samt analysera orsaker till och konsekvenser av skillnader i tillgänglighet inom hälso- och sjukvården. I uppdraget ingår även att vidareutveckla arbetet med att följa upp väntetider enligt principen om patientens väg genom vården.

Årliga mätningar av väntetider inom hälso- och sjukvården inklusive vid akutmottagningar, har tidigare redovisats i särskilda rapporter i februari 2017 och 2018. Denna rapport är en slutredovisning av uppdraget i sin helhet och innehåller även en närmare beskrivning av genomförande och resultat av de delar som inte redovisats tidigare. Rapporten avslutas med en diskussion av aspekter att överväga inför fortsatta nationella uppföljningar av tillgänglighet i hälso- och sjukvården.

Rapporten riktar sig till regeringen, verksamheter, patientföreträdare samt landsting och regioner för att användas i arbetet med att förbättra tillgängligheten i hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsen vill tacka de personer och organisationer som på olika sätt bidragit till arbetet: ansvariga för nationella kvalitetsregister, Sveriges Kommuner och Landsting, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, landsting och regioner, journalsystemleverantörer, akutmottagningarna i Malmö, Lund, Varberg, Örebro och Växjö samt patienter och patient- och brukarorganisationer.

Slutrapporten har utarbetats av projektledare Sevim Barbasso Helmers. Ansvarig enhetschef har varit Martin Sparr.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Uppdrag	9
En god vård ska vara lätt tillgänglig	10
Genomförande och resultat	13
Årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården	13
Utveckla arbetet med att följa upp väntetider enligt principen om patientens väg genom vården	19
Tillgänglighet och vårdkonsumtion	25
Uppföljningsmöjligheter med nationella datakällor	26
Ett etablerat uppföljningssystem för akutväntetider med data från patientregistret	26
Utveckla patientregistret för bättre uppföljningsmöjligheter	29
Väntetidsdatabasen mäter vårdgarantins tidsgränser	31
Kvalitetsregistren bidrar med olika uppföljningsmöjligheter	32
Att följa väntetider kräver fortsatta utvecklingsinsatser	33
Befolknings- och patientperspektiv	34
Möjligheter att följa upp vårdens utbud vad gäller den fysiska tillgängligheten	34
Vägen framåt för nationell uppföljning av tillgänglighet	36
Viktigt att följa flera olika aspekter av tillgänglighet	36
Patientens väg genom vården	39
Referenser	40
Bilaga.1 Delprojektgruppsmedlemmar	43

Sammanfattning

Socialstyrelsen har från 2016 på uppdrag av regeringen fortsatt arbetet med att utveckla den nationella uppföljningen av vårdens tillgänglighet.

Uppdraget har genomförts i sex delprojekt varav fem redovisats tidigare. Tre av dessa är årliga väntetidsuppföljningar inom hälso- och sjukvården, särskilt vid sjukhusbundna akutmottagningar samt för kroniska sjukdomar och tillstånd, som publicerades i februari 2017 och 2018. Även andra aspekter av tillgängligheten inom hälso- och sjukvården såsom samordning och kontinuitet, samt avstånd till och öppettider vid vårdcentraler har studerats. Därutöver har analyser av orsaker till och konsekvenser av skillnader i tillgänglighet inkluderats.

I de övriga rapporterna har Socialstyrelsen studerat vårdkonsumtion inom och mellan ett antal OECD-länder, samt redovisat patientströmmar över länsgränsen. Myndigheten har också fortsatt arbetet med att utveckla uppföljningen av väntetider enligt principen om patientens väg genom vården.

Ett etablerat uppföljningssystem för akutväntetider

Socialstyrelsen har i två årliga rapporter genomfört den nationella uppföljningen av väntetider vid landets akutmottagningar med data hämtade från patientregistret. Därmed har myndigheten etablerat ett nationellt system för att följa upp väntetider vid akutmottagningar. Inrapporteringen till patientregistret har utökat möjligheterna till fördjupad uppföljning och analys av akutvården.

Sedan november 2017 ingår även data för besök och väntetider vid akutmottagningar i Socialstyrelsens webbaserade statistikdatabas, och är tillgängliga för allmänheten, verksamheter och beslutsfattare.

Uppföljning av väntetider vid kroniska sjukdomar och tillstånd

Socialstyrelsen har utifrån myndighetens väntetidsmodell, och med data från nationella kvalitetsregister, haft ansatsen att utveckla en nationell uppföljningsmodell för tillgänglighet vid kroniska sjukdomar och tillstånd. Slutsatserna från den studien är att det återstår arbete för att skapa en metodologisk grund för en sådan uppföljning.

Patientens väg genom vården

Uppföljningen av vårdens tillgänglighet begränsas av att informationssystemen inte är uppbyggda så att faktiska vårdhändelser i ett vårdförlopp kan kopplas samman för att följas och analyseras. Socialstyrelsen har i tidigare uppdrag om att utveckla uppföljningen av vårdens tillgänglighet påbörjat ett arbete för att följa patientens väg genom vården. Som en fortsättning på detta arbete initierade myndigheten under 2016 ett utvecklingsprojekt i samarbete med flera landsting och regioner,

SKL, Inera och E-hälsomyndigheten för att testa ett *individanpassat vårdprocess-id* som kan koppla samman vårdhändelser.

Arbetet har identifierat ett antal hinder för en sådan utveckling. Dessa hinder är kopplade till bland annat tekniska journalsystembegränsningar och definitioner av begrepp. Dessutom har det visat sig svårt att foga samman de varierande behov av information om patientens väg som olika intressenter har utifrån olika perspektiv på verksamheten.

I arbetet har myndigheten uppfattat att behovet av att följa patientens väg genom vården är fortsatt stort. Erfarenheterna från arbetet gör att Socialstyrelsen kommer att fortsätta att utveckla en *identifierare* som med stöd av vårddokumentationssystemen kan koppla ihop vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess. Arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården inkluderar även framtagande av ett nationellt kodverk för kontaktorsaker som myndigheten kommer att inleda.

Vägen framåt för nationella uppföljningar av tillgänglighet

För att en nationell uppföljning av tillgänglighet ska tillföra ett stort värde för beslutsfattare och för verksamheter samt gynna patienterna, är det av betydelse att denna inte enbart baseras på väntetider. Det är viktigt att även andra slags aspekter av tillgänglighet belyses. Förutom det ska tillgänglighet ses utifrån perspektivet jämställd och jämlik vård.

Den senaste årliga rapporten *Tillgänglighet inom hälso- och sjukvården*, som publicerades februari 2018 är ett exempel på hur en sådan samlad redovisning kan se ut.

Det är dock tveksamt om en sådan samlad nationell uppföljning ska göras årligen med tanke på att vissa datakällor inte uppdateras årligen. Dessutom visar resultaten att väntetider inte förändras drastiskt med ett års intervall, medan en utveckling över flera år tillför information. Delar av eller hela rapporten skulle kunna alterneras med mer fördjupande och utforskande studier inom ett eller flera verksamhetsområden, eller för patientgrupper och diagnoser där kunskapen om tillgängligheten är bristfällig. Tillgänglighet handlar även om helhetsansvar och tillgång till kontinuerliga insatser under långa vårdförlopp.

Socialstyrelsen anser att nationella uppföljningar av tillgänglighet i hälso- och sjukvården bör göras vartannat år som samlad redovisning för väntetider och andra aspekter av tillgänglighet. Däremellan bör tematiska studier med djupare analyser på särskilda patientgrupper eller sjukdomsområden göras.

Inledning

Uppdrag

Socialstyrelsen fick i januari 2016 uppdraget att fortsätta utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet (S2016/00445/FS).

I uppdraget angavs att Socialstyrelsen skulle arbeta med följande:

A. Göra årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården (både primärvården och den specialiserade vården). I detta ingår att göra en särskild mätning av väntetiderna vid sjukhusbundna akutmottagningar. I den årliga rapporten ingår också att analysera orsaker till och konsekvenser av skillnader i tillgänglighet, samt analysera och utvärdera orsaker till

- regionala variationer i väntetider
- skillnader i väntetider mellan och inom olika specialiteter
- skillnader i väntetider mellan olika socioekonomiska grupper
- skillnader i väntetider mellan kvinnor och män, och flickor och pojkar.

Även andra aspekter av tillgänglighet, exempelvis samordnings- och kontinuitetsaspekter, ska mätas och analyseras inom vissa områden, t.ex. för patienter med kroniska sjukdomar.

B. Fortsätta att utveckla arbetet med att följa upp väntetider enligt principen om patientens väg genom vården. I detta ingår det bl.a. att följa vårdflödena mellan olika vårdnivåer, t.ex. mellan primärvården och den specialiserade vården.

Socialstyrelsen har i olika delar av uppdraget samverkat med nätverk på området, företrädare för patientorganisationer samt med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Bakgrund

Förutom särskilda uppföljningar av den nationella vårdgarantin och kömiljarden har Socialstyrelsen från 2010 haft ett flertal regeringsuppdrag som i olika utsträckning handlat om att utveckla uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet [1-20]. Dessa uppdrag har sammantaget inkluderat att redovisa väntetider samt att utveckla system för att följa patientens väg genom vården.

Cancervården och akutvården har varit särskilda områden som uppdragen omfattat, och där myndigheten utvecklat särskilda uppföljningssystem [3-5, 7, 8, 11, 13, 15, 16, 18, 19, 21]. Även möjligheterna att följa väntetider för patientgruppen multisjuka äldre har kartlagts [12]. För akutvården har utvecklingen av uppföljningssystemet dessutom resulterat i en utvecklingsplan för nationellt insamlande av individbaserade väntetidsdata i patientregistret vid Socialstyrelsen [22].

I föregående uppdrag som sträckte sig från maj 2014 till mars 2016 (S2014/4157/FS) redovisade och utvecklade Socialstyrelsen uppföljningen av tillgänglighet enligt nedanstående [20]:

- Publicerade årliga rapporter för väntetider inom cancervården inklusive analyser [15, 18].
- Publicerade årliga rapporter för akutvården inklusive fördjupade analyser för fem akutmottagningar av patientflöden och riskfaktorer som ger längre väntetider [16, 19].
- Kartlade förutsättningar för uppföljning av tillgänglighet för patienter inom vuxenpsykiatri.
- Breddade begreppet tillgänglighet med hjälp av patientföreträdare inom vuxenpsykiatri och sjukvårdsprofession via de nationella kvalitetsregistren till att inkludera andra aspekter än väntetider.
- Inventerade mätpunkter för väntetider inom nationella kvalitetsregister för andra sjukdomsområden än cancervården och akutvården.
- Kartlade möjligheterna att följa patientens väg genom vården, genom att se över förutsättningarna att utveckla *remiss-id* samt *individ Anpassat vårdprocess-id* med hjälp av landstingens och regionernas IT-system.

En god vård ska vara lätt tillgänglig

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och patientlagen (2014:821), PL, ska hälso- och sjukvården vara lätt tillgänglig (se faktaruta). Vikten av vårdens tillgänglighet framhölls redan i proposition 1981/82:97 om hälso- sjukvårdslag, m.m., som låg till grund för den tidigare hälso- och sjukvårdslagen, hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (prop. 1982/82:97 s. 12 och 57 bl.a.).

Hälso- och sjukvårdslagen

5 kap. Verksamheten

Allmänt

1 § Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard,
2. tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen, och
5. vara lätt tillgänglig.

Patientlagen

2 kap. Tillgänglighet

1 § Hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig.

Socialstyrelsen har utifrån OECD:s ramverk utvecklat ett svenskt ramverk för indikatorbaserade uppföljningar av hälso- och sjukvårdssystemet. Ramverkets kärna utgörs av bland annat Socialstyrelsens sex dimensioner av god vård och omsorg¹ (se faktaruta nedan) [23, 24].

Detta inkluderar dimensionen *tillgänglighet*, med innebörden *att hälso- och sjukvården ska verka för att vården är tillgänglig och ges i rimlig tid. Ingen ska behöva vänta oskälig tid på den vård som denne har behov av*. Skälig tid är, ur såväl patientens som hälso- och sjukvårdens perspektiv, att vård ska erbjudas utan att eventuella väntetider påverkar patienten negativt i fysisk, psykisk eller social mening [25].

Dimensioner av god vård

- **Säker:** Hälso- och sjukvården ska vara säker där riskförebyggande aktiviteter ska förhindra skador. Verksamheten ska också präglas av rättssäkerhet.
- **Individanpassad:** Hälso- och sjukvården ska bidra till att vården ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet. Individen ska ges möjlighet att vara delaktig.
- **Kunskapsbaserad:** Hälso- och sjukvården ska baseras på bästa tillgängliga kunskap och bygga på både vetenskap och beprövad erfarenhet.
- **Jämlig:** Hälso- och sjukvården ska se till att vården tillhandahålls och fördelas på lika villkor.
- **Tillgänglig:** Hälso- och sjukvården ska verka för att vården är tillgänglig och ges i rimlig tid. Ingen ska behöva vänta oskälig tid på den vård som denne har behov av.
- **Effektiv:** Hälso- och sjukvården ska använda tillgängliga resurser på bästa sätt för att uppnå uppsatta mål.

Tillgänglighet är mer än väntetider

Redan i Socialstyrelsens rapport *Sjukvården i Sverige 1995* lyftes fram att begreppet tillgänglighet omfattar såväl fysisk och ekonomisk som konceptuell tillgänglighet (det vill säga förståelse för systemets organisation och styrning) [26].

En genomgång av litteraturen och resultatet från förra regeringsuppdraget visar att begreppet tillgänglighet utifrån patientperspektiv och vårdperspektiv inrymmer såväl väntetider som andra aspekter [20]. Det kan handla om fysisk tillgänglighet (t.ex. kontaktvägar, öppettider och avstånd till vårdenheter), kontinuitet och samordning, bemötande av vårdare, förtroende för vårdare, delaktighet i vårdbeslut och behandling, delgivning av information, samt kompetens hos vårdpersonal. Andra viktiga komponenter är kostnader (t.ex. egenavgifter för vårdbesök eller behandling) samt

¹ Begreppet heter egentligen *god vård och omsorg* och innefattar både hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Eftersom uppdraget endast handlar om uppföljning av tillgänglighet inom hälso- och sjukvården, kallar vi begreppet *hädaneftre* för god vård.

individens förmåga att förvärva, förstå och använda information i syfte att behålla, främja eller förbättra sin hälsa.

I den förra slutrapporten diskuterades också att flera av tillgänglighetsaspekterna inryms i olika dimensioner av god vård, särskilt i *individanpassad och patientcentrerad vård*, där samordning, kontinuitet, patientens delaktighet, information och även bemötande lyfts fram [25, 27]. En del av dessa aspekter regleras även i PL som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet inom hälso- och sjukvården (1 kap. 1 § PL). Det här speglar att god vård-dimensionerna samspelar och att det är värdefullt att samma aspekter kan belysas inom de olika dimensionerna.

Individens behov återfinns som en interagerande del i Socialstyrelsens ramverk och beskrivs som en signal på att dimensionerna för god vård behöver följas upp för olika typer av insatser: förebyggande, botande, vårdande och vård i livets slutskede. Förutom det ska tillgänglighet ses utifrån perspektivet jämställd och jämlik vård. Det sistnämnda inkluderar uppföljningar av såväl regionala skillnader som skillnader mellan individer med samma vårdbehov.

Genomförande och resultat

Regeringsuppdraget att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet har haft två inriktningar: dels att göra årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården, dels att fortsätta utveckla arbetet med att följa upp väntetider enligt principen om patientens väg genom vården.

Uppdraget har genomförts i sex delprojekt. Fem av projekten har redovisats tidigare i fem olika rapporter (se tabell 1 nedan). Dessa beskrivs kortfattat vad gäller genomförande och resultat i denna slutrapport. Delprojekt 6, *Att utveckla individanpassat vårdprocess-id* har inte redovisats tidigare och därför ges en mer omfattande beskrivning av det projektet.

Tabell 1. Delprojekt som utförts inom uppdraget, samt publikationer som projektens redovisats i.

Se bilaga 1 för lista på projektgruppsmedlemmar för respektive delprojekt.

Delprojekt	Publicerad rapport Månad, år	
	Väntetider och patientflöden på akutmottagningar [21]	Februari 2017
1. Tillgänglighet vid akutmottagningar	Tillgänglighet i hälso- och sjukvården [28]	Februari 2018
2. Utveckla uppföljningen av tillgänglighet vid kroniska sjukdomar	Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar [29]	Februari 2017
3. Regionala variationer i vårdkonsumtion	Regionala variationer i vårdkonsumtion [30]	Mars 2017
4. Tillgänglighet i hälso- och sjukvården	Tillgänglighet i hälso- och sjukvården [28]	Februari 2018
5. Patientströmmar	Patientströmmar över landstingsgränsen [31]	Februari 2018
6. Att utveckla individanpassat vårdprocess-id	Beskrivs endast i denna slutrapport	I denna slutrapport

Årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården

Tre av de fem rapporter som Socialstyrelsen publicerat under uppdragets period januari 2016–mars 2018 utgör årliga uppföljningar av väntetiderna inom hälso- och sjukvården. Dessa är listade nedan.

- *Väntetider och patientflöden på akutmottagningar*, februari 2017 [21]
- *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar*, februari 2017 [29]
- *Tillgänglighet i hälso- och sjukvården*, februari 2018 [28]. Denna rapport inkluderar även redovisning av akutbesök och väntetider på akutmottagningar.

De årliga uppföljningarna har inkluderat en särskild mätning av väntetiderna vid sjukhusbundna akutmottagningar. I februari 2017 publicerades dessa i en separat rapport precis som vid tidigare årliga uppföljningar av väntetider på akutmottagningar. I februari 2018 redovisades däremot akutbesök och väntetider på akutmottagningar i en samlad rapport som även belyste andra aspekter av tillgänglighet inom hela hälso- och sjukvården. Även tillgängligheten inom tandvården ingick i denna rapport.

Rapporterna har, i den mån det varit möjligt, utifrån de nationella datakällor som använts, beskrivit tillgänglighet i både primärvården och i den specialiserade vården (öppen- och slutenvård).

Väntetider

De årliga redovisningarna har inkluderat väntetider enligt vårdgarantins tidsgränser (se faktaruta) hämtade från den nationella väntetidsdatabasen², aggregerade väntetider hämtade från nationella kvalitetsregister, samt data från patientregistret vid Socialstyrelsen.

Vårdgarantins tidsgränser

Vårdgarantin regleras i 9 kap. 1 § HSL och dess tidsgränser finns närmare angivna i 6 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80). Där framgår det att vårdgarantin ska innehålla en försäkran om att den enskilde får

1. kontakt med primärvården samma dag som den enskilde söker kontakt med primärvården (tillgänglighetsgaranti),
2. besöka läkare inom primärvården inom 7 dagar från det att den enskilde har sökt kontakt med primärvården, om vårdgivaren har bedömt att den enskilde behöver besöka läkare (besöksgaranti inom primärvården),
3. besöka den specialiserade vården inom 90 dagar från det att remiss har utfärdats eller, om någon remiss inte är nödvändig, från det att den enskilde har sökt kontakt med den specialiserade vården (besöksgaranti inom den specialiserade vården), och
4. planerad vård inom 90 dagar från det att vårdgivaren har beslutat att den enskilde ska få den aktuella vården (behandlingsgaranti).

² Från Sveriges Kommuner och Landsting som bidragit med av landstingen och regionerna inrapporterade data som ligger till grund för väntetidsdatabasen www.vantetider.se.

Sämre uppfyllelse för väntetiderna enligt vårdgarantins tidsgränser

Rapporten *Tillgänglighet i hälso- och sjukvården* från februari 2018 belyste väntetiderna enligt vårdgarantins tidsgränser³ på rikets nivå fördelat på kön och landsting eller region för perioden januari 2017–september 2017 [28]. Anledningen till den snäva uppföljningsperioden var att rapporten skulle innehålla så aktuella data som möjligt och därmed vara ett komplement till rapporten *Löftesfri garanti*, som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) publicerade i oktober 2017 [32]. Denna presenterade vårdgarantins samtliga tidsgränser för helåret 2016, samt bidrog med en presentation av väntetidsutvecklingen för 2012–2016.

Sammantaget visade uppföljningen under perioden januari–september 2017 att uppfyllelsen är 72–91 procent för vårdgarantins fyra tidsgränser. Högst måluppfyllelse har tidsgränsen för kontakt med primärvården samma dag och lägst har planerade åtgärder inom specialistvården inom 90 dagar. Vad gäller genomförda första besök inom specialistvården har 84 procent av patienterna fått detta besök inom 90 dagar.

I enlighet med redovisningen om sjunkande uppfyllelse 2011–2016 i rapporten *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar*, februari 2017, kunde rapporten *Löftesfri garanti* bekräfta en utveckling mot längre väntetider 2012–2016 för alla fyra tidsgränserna [29, 32]. I linje med båda uppföljningarna som Socialstyrelsen publicerat, februari 2017 och 2018, påvisades stora skillnader mellan landsting och regioner, samt specialitetsområden i både tid till besök och tid till planerad åtgärd [28, 29, 32].

Det konstaterades vidare i Vårdanalys rapport *Löftesfri garanti* att antalet väntande patienter ökar mer än antalet genomförda nybesök och åtgärder. Detta skapar en obalans mellan inflödet och utflödet av patienter med följden att köerna ökar och väntetiderna förlängs [32].

Vistelsetiden på akutmottagningarna ökar främst för de äldre

Akutmottagningarnas⁴ väntetider baseras på data hämtade från patientregistret vid Socialstyrelsen. Detta gjordes för första gången i de två årliga rapporter om akutväntetider som vi publicerat inom ramen för detta uppdrag februari 2017 och 2018 [21, 28].

Den senaste rapporten redovisar väntetider för mättningsperioden juni 2016–maj 2017 [28]. Resultatet visar att medianvistelsetiden på akutmottagningarna för patienter 19 år och äldre har ökat med 7 minuter när samma akutmottagningar jämförs med föregående period juli 2015–juni 2016.

Hälften av patienterna som är 80 år och äldre får vistas 33 minuter längre på akuten än övriga patienter 19–79 år [28]. Medianvistelsetiden för de äldre

³ Inklusive patientvald väntan (PVV) eftersom rapporten skulle ses som komplement till rapporten *Löftesfri garanti* som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) publicerade i oktober 2017.

⁴ Akutmottagningar som ingår i mätningen är ”akutmottagningar med två eller fler somatiska specialiteter som är samlokaliserade”, vilket till stor del motsvarar sjukhusbundna akutmottagningar (se faktaruta om akutverksamhetens variabler i de årliga rapporterna). Mätpunkter för väntetider hämtas från patientregistret vid Socialstyrelsen som landstingen och regionerna enligt föreskrifter åläggs att rapportera till månadsvis sedan januari 2015.

är dessutom 10 minuter längre än föregående period. Totalt 10 procent av patienterna 80 år och äldre får vänta i 8 timmar och 7 minuter eller längre innan de kan lämna akutmottagningen eller skrivas in i slutenvården. Detta är 22 minuter längre tid jämfört med perioden innan, dvs. juli 2015–juni 2016.

Långa väntetider för vissa kroniska sjukdomar

I rapporten Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar från februari 2017 redovisades väntetider från ett tjugotal diagnoser som inryms inom området kroniska sjukdomar och tillstånd. Detta gjordes i samråd med 14 nationella kvalitetsregister⁵ och utgångspunkten för väntetiderna var Socialstyrelsens väntetidsmodell.

Resultatet visade att väntetiden till hälso- och sjukvården är längre för vissa diagnoser, medan de är betydligt kortare inom andra områden. De längsta väntetiderna återfinns hos patienter med exempelvis obstruktiv sömnapné, knölstruma och smärtehabilitering. Generellt sett är ålders- och könsskillnaderna små. Ingen tydlig trend i utvecklingen av väntetider för de ingående kroniska sjukdomarna kunde heller ses mellan 2011 och 2015.

Andra aspekter av tillgänglighet

I uppdraget ingick att mäta och analysera även andra aspekter av tillgänglighet, som samordning och kontinuitet, inom vissa områden, exempelvis patienter med kroniska sjukdomar.

I slutrapporten för föregående uppdrag från mars 2016 belyste Socialstyrelsen att god tillgänglighet är mer än väntetider, och att uppföljning av tillgänglighet bör omfatta även andra aspekter.

I linje med detta har myndigheten i en av de årliga rapporterna från februari 2017, *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar*, fokuserat på att utveckla uppföljningen av väntetider men även andra tillgänglighetsaspekter för kroniska sjukdomar och tillstånd [29]. I den rapporten har därför, förutom väntetider, även patienternas upplevelse av samordning och kontinuitet i sin vård följts upp från den nationella patientenkäten inom såväl primärvården som specialistvården och slutenvården.

I den senaste årliga rapporten från februari 2018, *Tillgänglighet i hälso- och sjukvården*, har Socialstyrelsen förutom väntetider för vårdgarantins tidsgränser och väntetider på akutmottagningar, inkluderat uppföljning av patienternas upplevelse, men även befolkningens upplevelse av tillgängligheten i hälso- och sjukvården [28]. Även tillgängligheten i tandvården har belysts.

Exempel på aspekter som lyfts upp är befolkningens och patientens upplevelse av kontinuitet och samordning i vården, uppfattning av den fysiska tillgängligheten till vården, bemötande av vårdare, förtroende för vårdare, och patientens upplevelse av om ens behov blivit tillgodosedda. Data har hämtats från exempelvis nationella patientenkäten, hälso- och

⁵ Socialstyrelsen tillfrågade 69 av samtliga 109 nationella kvalitetsregister om medverkan i projektet, varav 14 hade möjlighet att delta, vilket utgör 20 procent av de tillfrågade kvalitetsregistren. Register som fokuserar på akutvård eller cancervård tillfrågades inte.

sjukvårdsbarometern samt undersökningen the Commonwealth Fund's International Health Policy (IHP) 2016 och 2017.

För att följa den fysiska tillgängligheten sett till vårdens utbud har Socialstyrelsen även redovisat öppettider och tidsavstånd⁶ till närmaste primärvårdsinstans, akutmottagning och apotek. Myndigheten har också beskrivit landstingens och regionernas utveckling vad gäller digitala vårdbesök.

Analys av orsaker till och konsekvenser av skillnader i tillgänglighet

Enligt uppdraget ingick det i de årliga uppföljningarna att analysera orsaker till och konsekvenser av skillnader i tillgänglighet. Det ingick också att analysera och utvärdera orsaker till variationer i väntetider ur jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv.

I de årliga rapporterna har väntetider enligt vårdgarantins tidsgränser belysts för varje landsting och region samt för könen, och även per specialitetsområde. Väntetider hämtade från kvalitetsregistren har också redovisats för män och kvinnor, och för olika åldersgrupper.

Andra aspekter av tillgänglighet som baseras på patienternas eller befolkningens upplevelse har, när det har varit möjligt, analyserats utifrån kön, ålder och utbildningsnivå. Dessa faktorer har även justerats mot varandra samt mot andra faktorer som landstingstillhörighet och akutmottagnings storlek.

I den senaste årliga rapporten från februari 2018 har Socialstyrelsen ett särskilt avsnitt som avhandlar skillnader i tillgänglighet, konsekvenser av bristande tillgänglighet, samt vägar framåt mot ökad tillgänglighet [28]. Sammanfattningsvis beskrivs att skillnader i väntetider, mellan olika landsting och regioner och mellan olika specialiteter förklaras främst av systemens komplexitet, organisering och landstingens och regionernas prioriteringar. Det krävs fortsatt förbättringsarbete och eventuellt vissa systemförändringar för att minska väntetiderna.

Faktorer som påverkar vistelsetider på akutmottagningar och konsekvenser

I delprojektet för akutmottagningarna utförde Socialstyrelsen den slutliga fördjupade analysen av väntetider och patientflöden i samarbete med fem akutmottagningar [21]. Den första kartläggningen och analysen gjordes i det föregående uppdragets sista rapport om väntetider på akuten [19].

Sammantaget visar myndighetens studie på en komplex bild där flera faktorer var för sig eller tillsammans leder till olika långa väntetider på akutmottagningen. Dessa faktorer är kopplade till det ökande och ojämna dygnsinflödet av patienter till landets akutmottagningar, arbetssättet och bemanningen på akutmottagningarna samt beläggningen på sjukhusets vårdavdelningar.

Med hjälp av analyserna kunde myndigheten konstatera att faktorer som ger längre väntetider är:

⁶ Tidsavstånd, det vill säga tiden det tar att resa från bostaden till närmaste primärvårdinstans eller akutmottagning eller apotek, oberoende av om den ligger i det egna landstinget eller den region som individerna bor i.

- systemfaktorer såsom personalens kompetens och överbeläggningar på vårdavdelningar (dvs. då inga disponibla vårdplatser finns)
- patientfaktorer såsom patienternas stigande ålder, besvär som hanteras av den medicinska specialiteten, och behov av inskrivning till slutenvården.

Den senaste årliga rapporten visade att vistelsetiderna för framför allt patienter 80 år och äldre hade ökat från föregående mättingsperiod [21]. Detta var särskilt framträdande för de 10 procent som väntar längst på akutmottagningen (8 timmar och 7 minuter eller längre), där tiden för dessa hade ökat med 22 minuter.

Resultaten från studien av de fem akutmottagningarna visade att en högre andel av patienter som är 80 år och äldre skrivs in i slutenvården jämfört med yngre åldersgrupper [19]. Detta tyder på en vårdplatsbrist som leder till förlängda vistelsetider eftersom patienterna väntar på vårdplats. Denna brist skulle delvis kunna förklaras med svårigheterna att hitta vårdplatser i sjukhusens system, men också av den bristande övergången av patientens omhändertagande mellan slutenvård och öppenvård och den kommunala hälso- och sjukvården [33].

Akutmottagningen blir för de patienter som väntar på vårdplatser på sjukhusavdelningarna en vårdavdelning, men akutmottagningen är inte bemannad för detta varför denna situation skapar stress för personalen och patientsäkerheten äventyras. Detta gäller speciellt tillfällen med höga patientinflöden som då tillsammans med patienter med långa vistelsetider orsakar en överbelastning av akutmottagningens resurser.

Eftersom studien fokuserade på att endast ta fram faktorer som gemensamt påverkar vistelsetiden på akutmottagningarna har de faktorer som specifikt påverkar respektive akutmottagning inte lyfts upp. Dessutom gick det inte att få information om systemfaktorer som exempelvis utredningstid (röntgen, provtagning) och schemaläggning. Vidare analyserades inte heller yttre faktorer som kan påverka inflödet till de olika akutmottagningarna, exempelvis tillgång till närakut eller öppettiderna för kringliggande vårdcentraler.

I rapporten *Väntetider och patientflöden på akutmottagningar*, februari 2017 hade Socialstyrelsen målsättningen att även studera konsekvensen av långa väntetider. Detta genom att följa kvalitetsvariabeln patienter som återkommer till akutmottagningen inom 72 timmar och även patienter som avlidit inom 7 dagar efter det akuta besöket. Vid analys av de patienter som kommit tillbaka till akutmottagningen inom 72 timmar framkom det att det bland dessa patientbesök även ingick planerade återbesök varför denna variabel bortföll som kvalitetsvariabel. Antalet patienter som avlidit inom 7 dygn efter hemgång från det akuta besöket har varit för begränsat på alla akutmottagningar, för att göra vidare analyser. Därför kan Socialstyrelsen inte dra några slutsatser av ovanstående parametrar.

Utveckla arbetet med att följa upp väntetider enligt principen om patientens väg genom vården

Uppföljningssystem för akutvårdens väntetider

Socialstyrelsen har sedan tidigare utvecklat en uppföljningsmodell för akutvårdens väntetider, och även infört ett nationellt insamlande av akutens väntetidsdata som landstingen och regionerna rapporterar till patientregistret sedan 2015 [21].

Det som är nytt är att uppföljningen för första gången genomförts med data hämtade från patientregistret. Detta har myndigheten gjort i de två årliga rapporter som publicerats med data om väntetider på akuten.

Ytterligare utveckling är att myndigheten den 28 november 2017 lanserade besöks- och medianvärden för akutväntetider på myndighetens webbaserade statistikdatabas⁷. Detta skapar ett fritt tillträde till dessa data för allmänhet, verksamhet och beslutsfattare.

Utveckling av väntetidsuppföljning för kroniska sjukdomar och tillstånd

Socialstyrelsen har alltså vid tidigare uppföljningar av tillgänglighet i hälso- och sjukvården publicerat årliga väntetidsmätningar för cancervården och akutvården [3-5, 7, 8, 11, 13, 15, 16, 18, 19]. För cancervården har data hämtats från nationella kvalitetsregister och mätningarna har utgått från Socialstyrelsens väntetidsmodell [20]. Denna har tagits fram för cancerområdet, men är tänkt att fungera som en generell modell att använda även på andra sjukdomsområden.

Redan i rapporten *Patientens väg genom vården* föreslogs att modellen bör testas för andra diagnoser där det finns kvalitetsregister som innehåller uppgifter som gör det möjligt att följa upp väntetider [10].

I syfte att utveckla uppföljningar inom andra områden inventerade Socialstyrelsen i föregående uppdrag de mätpunkter som de nationella kvalitetsregistren innehåller med utgångspunkt från väntetidsmodellen. I nuvarande uppdrag ville myndigheten ta det vidare för att utveckla uppföljningen av tillgänglighet till att innefatta väntetider och andra aspekter av tillgänglighet för patienter med kroniska sjukdomar och tillstånd [29].

Utifrån inventeringen mätte myndigheten i detta uppdrag väntetiderna för ett tjugotal kroniska sjukdomar och tillstånd utifrån sammanlagt 14 register som kunde medverka. I samråd med kvalitetsregistren hämtades väntetider som kunde inrymmas i modellen, men som också var relevanta för sjukdomen.

Resultatet visade på utmaningar med att följa upp väntetider för kroniska sjukdomar och tillstånd med hjälp av de nationella kvalitetsregistren. Registren har inte gemensamma mätpunkter för väntetider och kan därför inte ge en heltäckande bild av väntetiderna och därmed tillgängligheten.

⁷ <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/vantetiderochbesokvidsjukhusbundnaakutmottagningar>

Flera av de kvalitetsregister som tillfrågades visade sig inte innehålla uppgifter om väntetider utan är uppbyggda för andra ändamål, till exempel för uppföljning av en specificerad behandling eller åtgärd.

Inte heller Socialstyrelsens patientregister visade sig kunna ge en tillräckligt komplett bild av tillgängligheten vid kronisk sjukdom, i detta fall psykiatrisk diagnos. Uppföljningen av tillgänglighet för patienter med kroniska sjukdomar och tillstånd behöver utvecklas när det gäller tillgång till regelbundna återbesök eller rehabilitering, optimal behandling över tid och andra aspekter som är viktiga för patienten i en icke-akut fas av sjukdomen.

Slutsatserna från rapporten var att det återstår arbete för att sätta en metodologisk grund för den nationella uppföljningen av tillgänglighet för kroniska sjukdomar och tillstånd.

Att utveckla ett individanpassat vårdprocess-id

En viktig del i Socialstyrelsens arbete är att bygga upp ett nationellt uppföljningssystem som följer patientens väg genom vården.

Inledningsvis var arbetet inriktat på att följa väntetider ur ett patientperspektiv, vilket beskrivs i rapporten *Patientens väg genom vården – system för uppföljning av väntetider i vården* [10]. Genom att utveckla en generisk väntetidsmodell som består av de grundläggande stegen i vårdprocessen skulle det på nationell nivå vara möjligt att följa upp hur lång tid olika vårdinsatser tar i sin helhet och i olika delar av processen. Målet var att med dessa mätpunkter göra det möjligt att redovisa och jämföra faktiska väntetider för olika diagnoser/åtgärder och befolkningsgrupper. Visionen var att patientregistret på sikt skulle kunna innehålla de data som modellen omfattar.

Att följa patientens väg genom vården har en bredare tillämpning än att enbart följa väntetider

I 5 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården finns det bestämmelser om patientjournalens struktur och innehåll. Enligt 5 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40 ska vårdgivaren säkerställa att de uppgifter som finns dokumenterade i en patientjournal finns tillgängliga på ett överskådligt sätt för den hälso- och sjukvårdspersonal som är behörig att ta del av uppgifterna. Som ett allmänt råd till bestämmelsen anges det att de delar av en patients journal som hör till en och samma individanpassade vårdprocess bör hållas samman.

I rapporten *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården* [34], betonas vikten av att inom primärvården kunna få en helhetsbild av patientens sjukdomshistoria och att kunna utbyta och dela information med andra vård- och omsorgsgivare som är delaktiga i patientens vård och omsorg. En förutsättning för sådana informationsutbyten är stöd i sekretessregleringen som styr området.

Behovet och möjligheten att följa patientens väg genom vården har uttryckts ända sedan flödesmodellen utvecklades [35-37]. Det har med tiden blivit tydligt att detta har en bredare tillämpning än att enbart följa väntetider. Genom att ”strukturera” uppföljningen av vården med hjälp av mätpunkter

för olika händelser i vårdkedjan, går det att få ett bättre underlag för att styra och organisera vården. Det blir också lättare att analysera organisationens betydelse för utfallet av vården. Ett sådant exempel är de standardiserade vårdförloppen i cancervården som dock är begränsad till en liten del av vårdkedjan och inte följer patientens hela väg genom vården.

En grundförutsättning för att kunna följa patientens väg är att kunna koppla samman patientens faktiska vårdhändelser i ett vårdförlopp oavsett om processen ska studeras i detalj eller på en mer övergripande nivå. Trots tillgång till en individs personnummer i t.ex. patientregistret eller de vårdadministrativa systemen är det svårt att systematiskt koppla samman och följa olika vårdkontakter kronologiskt till en process. Dessa erfarenheter har hämtats bland annat från Socialstyrelsens rapport *Väntetider och patientens väg genom vården – exemplet multisjuka äldre* och SKL:s utvecklingsprojekt *Led i helheten* [12, 38].

För detta krävs en ”nyckel” som kopplar samman händelserna i vårdkedjan. Enligt Socialstyrelsens begreppsmodell för den nationella informationsstrukturen (NI) där den *individanpassade vårdprocessen* (se faktaruta) är central, skulle ett så kallat *individanpassat vårdprocess-id* kunna stå som den samlande informationsbäraren [39, 40]. För att införa ett sådant *process-id* behöver landstingens och regionernas journalsystem och de vårdadministrativa systemen utvecklas.

HSLF-FS 2016:40

2 kap. Definitioner

- Med *individanpassad vårdprocess* menas en vårdprocess som är anpassad för en enskild patient.
- Med *process* menas en serie aktiviteter som främjar ett bestämt ändamål eller ett avsett resultat.
- Med *vårdprocess* menas en process avseende hälso- och sjukvård som hanterar ett eller flera relaterade hälsoproblem eller hälsotillstånd i syfte att främja ett avsett resultat.

En rapport som publicerades 2015 inom ramen för NI visade på att den stora utmaningen för systemen är att överhuvudtaget kunna se att dokumenterade observationer och aktiviteter hör ihop i någon form av händelsekedja [41].

Myndigheten inventerade därför under 2015 möjligheten att följa patientens väg genom vården med hjälp av landstingens och regionernas IT-system [20]. Resultaten visade att två landsting redan har stöd för en individanpassad vårdprocess i enlighet med Socialstyrelsens förslag till NI, samt att flera landsting har planer på att införa stödfunktioner i systemen för att kunna följa processer.

Vidare konstaterades att svårast att följa patientens process har de system som inte kopplar ihop dokumenterade observationer och aktiviteter vare sig

till en remiss eller i en individanpassad vårdprocess, eller någon annan form av sammanhållande begrepp.

Samarbetsprojekt med flera aktörer

Med avstamp från tidigare resultat tog Socialstyrelsen 2016 steget vidare och bjöd under våren 2016 in flera aktörer till ett samarbetsprojekt för att utveckla och testa ett införande av ett process-id i de vårdadministrativa systemen⁸. De inbjudna var SKL, E-hälsomyndigheten, Inera samt Region Halland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg och Stockholms läns landsting. Dessa landsting och regioner hade i inventeringsstudien svarat att de i viss utsträckning kan hålla ihop processer i sina vårdinformationssystem.

Målet med samarbetsprojektet blev att visa nyttan av att med hjälp av ett individanpassat vårdprocess-id knyta ihop olika händelser under patientens väg genom vården.

Workshops och möten i många olika forum

Under september och oktober 2016 hölls två workshops med deltagande landsting och regioner, E-hälsomyndigheten, Inera och SKL för att planera projektet. Vid första workshopen fastställdes målet och visionen för projektet och under den andra workshopen gjordes en planering med milstolpar och aktiviteter. En konsensuskonferens hölls i september med förhoppningen om att ta fram begrepp och definitioner som kunde förankras på nationell nivå och användas i pilotprojekt.

Under våren 2017 möttes projektgruppen i olika konstellationer och myndigheten gjorde besök i Region Halland och Region Kronoberg. Projektet har också presenterats på Vitalis och International Forum on Quality and Safety in Healthcare, samt för Socialstyrelsens e-hälsoråd och myndighetens referensgrupp för gemensam informationsstruktur. Projektet har också haft kontakter med bland annat Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Landstinget i Värmland.

Under hösten 2017 bildades en referensgrupp bestående av landstingen och regionerna Halland, Jönköping, Kronoberg och Skåne. Fortsatt dialog fördes också med E-hälsomyndigheten, Inera och SKL.

För att undersöka nytta och möjligheter med att följa patientens väg genom vården togs även empiriska data om vårdprocesser fram tillsammans med några av de deltagande landstingen och regionerna.

I slutet av 2017 och under projektets avslutande fas hölls även en workshop för att få in ett tydligare användarperspektiv utifrån vårdpersonalens syn på process-id och på vilket sätt information bör hållas samman ur ett kliniskt perspektiv. I workshopen deltog bland annat kliniskt verksamma läkare och sjuksköterskor.

Många ser nyttan med process-id

Under projektets gång har nyttan med process-id beskrivits på olika sätt beroende på om man ser den ur ett kliniskt perspektiv, ur patientens perspektiv eller från ett uppföljnings- eller kvalitetsperspektiv.

Ur vårdpersonalens perspektiv beskrevs många fördelar med ett *process-id*, till exempel att snabbt och enkelt kunna se och följa patientens resa

⁸ Se bilaga 1 för delprojektgruppsmedlemmar och samarbetsaktörer.

genom vården och dess utfall. Att som vårdpersonal välja om man vill se hela eller delar av informationen, historik och planerade aktiviteter angavs också som värdefullt. Ökat stöd för att kunna planera och använda resurser mer effektivt (t.ex. samordna kommande provtagningar eller röntgen) och därigenom spara tid och resurser för såväl patienten som för vården sågs också som en nytta.

Andra fördelar skulle vara att snabbt kunna komma åt och se all information som behövs så att information inte behöver hämtas flera gånger eller att personalen riskerar att missa något. Att som vårdpersonal lättare kunna skapa urval för att se det som är viktigast vid ett specifikt tillfälle var också en nytta som kom upp liksom att koordinera vården bättre även över vårdgivargränser.

Ur patientens perspektiv kan process-id bidra till mer överskådliga och användarvänliga digitala tjänster, till exempel utformningen av journalen på nätet. Sammanhållen information ger även ett mer tillgängligt och aktuellt underlag för verksamhetsutveckling och produktionsstyrning.

Att kunna följa patientens väg genom vården kan skapa nya möjligheter till uppföljning av vårdens effektivitet, tillgänglighet och kvalitet på nationell och regional nivå. Med ett process-id skulle det till exempel vara möjligt att i patientregistret följa en enskild vårdprocess från remiss och framåt även i de fall då patienten får vård utanför det egna landstinget.

Flera hinder i att utveckla och testa process-id

I det inledande arbetet som skedde på konceptuell och ”diskussionsnivå” tycktes olika landsting och aktörer vara eniga om nytta, definitioner och genomförande. I de konkreta diskussionerna om hur ett införande skulle gå till synliggjordes dock en mängd olika uppfattningar. Landsting och regioner har skilda förutsättningar vad gäller hur ett koncept som process-id kan införas. Det innebär att det som kan anses vara den enklaste och rätta lösningen för att få till stånd ett process-id inom ett landsting kan vara en sämre, eller till och med omöjlig, lösning i ett annat landsting.

Att från nationell nivå identifiera de kompetenser och resurser som krävs för ett genomförande i praktiken har visat sig vara en stor utmaning. Olika aktörer har skilda förutsättningar för att vara med och driva projekt av den här typen. Olika system har olika möjligheter och ett förarbete bör starta för att sortera vilken funktionalitet respektive vilka komponenter som bör finnas på nationell kontra lokal nivå. IT-leverantörernas betydelse i detta utvecklingsarbete har tydliggjorts, och visat sig vara starkt beroende av landstingens och regionernas drivkraft. Ett komplicerande faktum var också att flera landsting och regioner var inbegripna upphandlingar av nya vårdinformationssystem.

Pilotstudier svårare att utföra än förväntat

I syfte att initiera en pilotstudie för att tekniskt testa att tillämpa process-id i ett eller flera journalsystem bjöd Socialstyrelsen hösten 2017 in IT-leverantörer via landstingen i samarbetsprojektet samt branschorganisationen Swedish Medtech för att diskutera frågan.

Resultaten visade att arbetet med att utveckla och testa process-id var svårare än förväntat. Två journalsystem var vid tillfället potentiella

kandidater för pilottester, men visade det sig inte vara möjliga att utföra av olika anledningar: i ena fallet var journalsystemet konstruerat enligt en logik som inte baserades på att följa en process (Take Care). I det andra fallet hade journalsystemet en lösning som byggde på en processlogik, men som inte möjliggjorde att följa hela patientens väg genom vården (Cambio Cosmic).

Ett annat förslag var ett genomföra en pilot tillsammans med Region Jönköpings län och Inera för vårdkedjan vid graviditet. I detta fall föll piloten på att medverkande från berörda vårdgivare inte hade möjlighet att avsätta tid och resurser.

Ytterligare en idé om en pilot gällde att testa att tillämpa process-id via e-remissutskick mellan två olika landsting och regioner. Dock gick det inte att genomföra denna pilotstudie eftersom de resurser som behövde vara involverade i arbetet inte var tillgängliga.

Olika uppfattningar kring begrepp och definitioner

Under projektets gång har det blivit tydligt att det finns många olika bilder av vad ett process-id egentligen identifierar. Det finns också många förslag på alternativa benämningar, alternativa startpunkter i processen och så vidare.

I samband med att projektet skulle initiera ett antal empiriska pilotstudier kom diskussioner upp kring detaljer och frågor om "hur". I dessa diskussioner uppdagades flera olika uppfattningar och brist på samsyn i ett antal frågor som inte hade besvarats tidigare eftersom definitioner och begrepp inte hade satts i samma praktiska kontext tidigare.

Under de senaste tio till tjugo åren har många aktörer och intressenter tangerat frågan om process-id. Över tid har dessutom flera begrepp fått förändrad innebörd. Detta har resulterat i en utbredd begreppsförvirring. Allt ifrån att samma begrepp används, men olika saker menas – till att olika begrepp används, som egentligen syftar på samma sak.

En diskussion kom att gälla huruvida begreppet *process-id* verkligen korrelerar med vad som identifieras. Begreppet *process-id* – med hänvisning till individanpassad vårdprocess som följer patientens faktiska väg genom vården – ger ofta associationer till "processen" snarare än individens väg genom vården. Upprepade gånger har det antagits att projektet arbetar för att införa ett id för "vårdens" processer där vården ska få utökade möjligheter att följa och mäta utfall avseende "sina" processer. Åsikten var att det låg närmare till hands att relatera till ett "vårdbegäran-id" än ett "process-id".

Eftersom såväl de tekniska förutsättningarna som innebörden i olika begrepp och hur de skulle tillämpas behövde bearbetas fokuserades slutfasen av arbetet på att konceptuellt verifiera begreppet och nyttan, förstå behoven och hur dessa förhöll sig till den ansats kring "individanpassat process-id" som beskrivits i tidigare rapporter från Socialstyrelsen [39-41].

Kartläggning av kontaktorsaker

I tidigare arbeten kring process-id har behov av ett nationellt kodverk för kontaktorsak lyfts fram som en avgörande förutsättning för att på ett strukturerat sätt fånga patientens anledning till att uppsöka vården, vilket enligt NI utgör startpunkt för vårdprocessen [20].

Ett delspår i projektet var att göra en förstudie för att skapa en bild av läget vad gäller kodverk för kontaktorsaker. Material insamlat från landstingen och

regionerna Jönköping, Västra Götalandsregionen, Uppsala, och Norrbotten samt från akutmottagningar⁹ jämfördes med ett befintligt internationellt urval ur Snomed CT.

Resultatet visade att materialet innehåller en blandning av begrepp för kontaktorsak (vad patienten uppgivit för orsak till besöket) och för besöksorsak (vårdens beskrivning av samma besök), och att det i praktiken är svårt att skilja kontaktorsaker från besöksorsaker. Samtidigt visade detta delmaterial att omfattningen av kontaktorsaker är stort och att mappningsmöjligheterna till Snomed CT behöver utforskas ytterligare.

Slutsatsen var att arbetet med att utveckla ett nationellt kodverk för kontaktorsak var för omfattande för att rymmas inom ramen för detta projekt och behöver drivas i ett särskilt arbete kopplat till myndighetens övriga verksamhet vad gäller kodverk och informationssystem.

Fortsatt arbete angående kodverk för kontaktorsaker kommer att beskrivas i senare avsnitt i denna rapport.

Tillgänglighet och vårdkonsumtion

Den mest grundläggande tillgänglighetsaspekten är befolkningens tillgång till vård, det vill säga vårdkonsumtion. Inom ramen för detta uppdrag har Socialstyrelsen valt att studera vårdkonsumtion ur två olika aspekter. Arbetet har publicerats i två rapporter: Regionala variationer i vårdkonsumtion [30] och Patientströmmar över landstingsgränsen [31].

I den förstnämnda rapporten har en jämförelse gjorts mellan Sverige och resultatet från en OECD-studie av 13 länder¹⁰ och sju olika vårdinsatser¹¹ under 2011. Det svenska underlaget hämtades från patientregistret och det medicinska födelseregistret vid Socialstyrelsen.

Studien visar att det finns regionala variationer i vårdkonsumtion inom och mellan länder. Tendensen var att Sverige har mindre skillnader än många andra länder. Skillnaderna i flertalet fall förklaras sannolikt inte av skillnader i vårdbehov, utan även beror på flera olika systemfaktorer så som variationer i resurser och medicinsk praxis, samt patienters önskemål.

I den andra rapporten hämtades data från patientregistret. Här är resultaten att omkring sex procent av alla inskrivningar vid landets sjukhus är utomlänsvård, det vill säga vård som konsumeras utanför det egna landstinget. Även om antalet utomlänbesök i specialistvården har ökat kraftigt sedan 2008, har andelen utomlänsvård endast ökat marginellt, från 4 till 4,6 procent 2016. Materialet pekar också på att den nationella vårdgarantin och den så kallade kömiljarden under 2009-2014 sannolikt haft betydelse för utomlänsvårdens omfattning i den meningen att andelen av den slutna utomlänsvården som rör väntetidsåtgärder har ökat; från 15 till 20 procent mellan 2005 och 2016.

⁹ Från samarbetsprojektet med de fem akutmottagningarna Malmö, Lund, Örebro, Varberg och Växjö.

¹⁰ Australia, Belgium, Canada, Czech Republic, Finland, France, Germany, Israel, Italy, Portugal, Spain, Switzerland, United Kingdom/England.

¹¹ Inskrivningar i slutna vård utan kirurgisk åtgärd, kranskärlsoperation, angioplastik, höftledsoperation vid höftfraktur, knäplastik, hysterektomi och kejsarsnitt.

Uppföljningsmöjligheter med nationella datakällor

Underlag för uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvården på nationell nivå utgörs av data som landstingen och regionerna rapporterar till olika nationella register, såsom Socialstyrelsens olika hälsodataregister¹² och dödsorsaksregistret vid Socialstyrelsen, väntetidsdatabasen vid SKL och nationella kvalitetsregister. I övrigt finns nationella undersökningar för att samla in befolkningens och patienternas uppfattning om hälso- och sjukvården som baseras på enkäter eller intervjuer.

I slutrapporten från föregående uppdrag presenterade Socialstyrelsen en översikt av olika nationella datakällor som skulle kunna utnyttjas för en uppföljning av olika tillgänglighetsaspekter främst med fokus på vuxenpsykiatri som område [20]. Flera av dessa aspekter kan kopplas till indikatorer, mätpunkter eller frågor som kan hämtas från olika befintliga register och databaser.

För att möjliggöra en nationell uppföljning krävs att träffsäkerheten av indikatorer och mätpunkter, datakällornas rapportering, täckningsgrad och kvalitet är tillräckligt bra. I fall där registerdata är otillräckligt eller saknas kan andra metoder användas. Exempelvis inhämtade Socialstyrelsen i samarbete med fem akutmottagningar data från journalsystemen och via en enkät. Andra metoder kan vara fokusgruppsundersökningar eller mer specifikt riktade intervjuer.

I detta avsnitt förs ett resonemang om möjligheter och begränsningar samt utvecklingsbehov för några av de nationella databaser som använts i de årliga uppföljningarna av tillgängligheten. Övriga nationella register som Socialstyrelsen använt data från inom ramen för detta uppdrag är det medicinska födelseregistret och tandhälsoregistret vid myndigheten. Data har även samkörts med befolkningsregistret och utbildningsregistret [21]. I rapporter inom tidigare uppdrag inom tillgänglighetsområdet har cancerregistret, läkemedelsregistret och dödsorsaksregistret använts [18, 19].

Ett etablerat uppföljningssystem för akutväntetider med data från patientregistret

Vad gäller akutbesök och väntetider har den nationella uppföljningen nu genomförts i två årliga rapporter med data som landstingen och regionerna åläggs att rapportera in till patientregistret vid Socialstyrelsen. Därmed har myndigheten etablerat ett system för väntetidsuppföljning vid akutmottagningar med data från patientregistret.

¹² Patientregistret, cancerregistret, läkemedelsregistret, medicinska födelseregistret, tandhälsoregistret, insatser i kommunal hälso- och sjukvård (<http://www.socialstyrelsen.se/register>).

Detta individbaserade¹³ grundmaterial har, i jämförelse med enkätbaserade datainsamling som gjordes i tidigare väntetidsuppföljningar, skapat förutsättningar för både lokala och nationella uppföljningar. Materialet skapar förutom mätning av en medianväntetid för riket även en mer nyanserad bild av den variation som finns i riket, samt mellan och inom akutmottagningar.

Den stora fördelen med en personnummerbaserad datakälla som patientregistret är att det med hjälp av personnumret går att koppla uppgifterna till andra individbaserade register och datakällor (som övriga hälsodataregister och befolkningsregister). Därmed ökar möjligheterna till fördjupad uppföljning och analys. Redovisningar kan ges utifrån både jämställdhet och jämlikhet, där man kan följa exempelvis socioekonomiska skillnader baserat på utbildningsnivå och födelseland. I akutvårdens fall öppnar detta för ytterligare sätt att beskriva och analysera verksamheten över landet.

Akutväntetider kan följas i Socialstyrelsens webbaserade statistikdatabas

Förutom redovisningar i traditionella rapporter kan nu verksamheter, allmänhet och beslutsfattare hämta aggregerade väntetidsdata och statistik över besök vid akutmottagningar direkt via Socialstyrelsens statistikdatabas¹⁴. Data presenteras för enskilda akutmottagningar och kan genomlysas utifrån riket samt för respektive landsting och region. För närvarande är data tillgängliga för helår 2016 och respektive månad. Data kan på så sätt användas för varje verksamhets egna ändamål.

Statistikdatabasen är nu ett etablerat koncept som kommer att uppdateras regelbundet, och som myndigheten kan utveckla vidare till att presentera data så att variationer kan beskrivas. Aktualiteten kommer dock fortfarande vara beroende av hur uppdaterad inrapporteringen till patientregistret är.

Korta faktablad kommer att lanseras som komplement till de data som görs tillgängliga. Ytterligare sätt att sprida resultaten kan vara att diskutera resultaten via poddsändningar. Att akutens besök och väntetider tillgängliggörs i Statistikdatabasen kan leda till att årliga traditionella rapporter inte behövs längre. Istället skulle en sådan rapport kunna tas fram med glesare intervaller, och däremellan skulle utvecklingsarbete eller fördjupade analyser kunna utföras tillsammans med akutverksamheterna.

Det krävs fortsatt arbete för hållbar kvalitet

Nationella uppföljningar av akutens väntetider kommer fortsättningsvis att kunna göras med data från patientregistret. För att tillgängligheten över landet ska gå att följa upp och jämföra, är det viktigt att kvaliteten och täckningsgraden på inrapporterade data är tillräckligt god.

För att öka patientregistrets aktualitet beslutade Socialstyrelsen att insamlingen till registret ska ske månadsvis från och med januari 2015. En eftersläpning på tre månader är möjlig eftersom data för respektive månad

¹³ Med individbaserad menas att det innehåller data om unika individer och vårdhändelser.

¹⁴ <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/vantetiderochbesokvidsjukhusbundnaakutmottagningar>

ska rapporteras månaden efter, och samma månadsdata kan därefter rapporteras om vid två efterföljande månader. Exempelvis ska data för juni rapporteras senast sista september samma år. Trots detta hade de flesta landstingen och regionerna vid insamlingen i december 2017 ännu inte rapporterat sina data för juni 2017. Detta gjorde att uppföljningsperioden i den senaste mätningen blev juni 2016–maj 2017 i stället för juli 2016–juni 2017¹⁵ som det var tänkt.

För att kunna göra en god nationell uppföljning strävar Socialstyrelsen efter en väl över 90 procents täckningsgrad för alla akutmottagningar, och för mätpunkterna för väntetidsindikatorerna. Även följsamheten till definitionerna av mätpunkterna är en viktig kvalitetsparameter.

Vid den senaste uppföljningen hade klart fler akutmottagningar än vid föregående uppföljning rapporterat in data [28]. Att de flesta saknade rapportering för juni 2017 påverkade alltså perioden myndigheten följde. Detta är alltså inte optimalt för en jämförbar uppföljning. Dessutom saknade flera akutmottagningar akutbesöksdata för tre månader, vilket gjorde att täckningsgraden för dessa precis nådde 75 procents nivå som var kriterium för att inkluderas i rapporten. Även täckningsgraden för väntetidsindikatorerna var bättre jämfört med första uppföljningen [21].

Ett fortlöpande arbete i dialog med landstingen och regionerna behövs för en förbättrad samt hållbar kvalitet och täckningsgrad av inrapporterade data. Detta arbete kan även innebära att reda ut definitioner av mätpunkter, och de olika tekniska system som landstingen och regionerna har och som skapar olika förutsättningar för inrapporteringen. Det krävs också att landstingen och regionerna tar ansvar för att kvalitetsgranska sina egna data innan de rapporterar in dem till patientregistret.

Det finns fortsatta begränsningar för fördjupade analyser av akutvården

För att en verksamhet (t.ex. en enskild akutmottagning) ska kunna följa upp sina egna aggregerade data från patientregistret och jämföra sina resultat med riket eller övriga akutmottagningar krävs att det går att särskilja varje enskild akutmottagning. Dessa möjligheter försvåras nu av att allt fler akutmottagningar börjat rapportera sammanhållet. Detta innebär att det inte går att särskilja vissa enskilda akutmottagningars resultat inom vissa landsting.

Det är relevant att kunna analysera data uppdelat även för kliniska specialiteter (medicinska verksamhetsområden), såsom exempelvis, medicin, kirurgi eller ortopedi. Inrapportering av uppgifter om specialitet och medicinskt verksamhetsområde till patientregistret är i nuläget väldigt bristfällig.

Vidare är diagnosställningen av akutbesök som rapporteras in till patientregistret bristfällig. Fler begränsningar är att patientregistret inte begär in information om patientens kontaktorsak, vårdbehov och allvarlighetsgrad.

Ytterligare ett utvecklingsområde är inkludering av andra kvalitetsindikatorer som kan användas både lokalt och nationellt för att följa

¹⁵ Mätningen innan var för 12-månadersperioden juli 2015–juni 2016.

upp och förbättra akutmottagningarnas kvalitet både vad gäller vård och behandling. Socialstyrelsen behöver arbeta vidare med att utveckla sådana kvalitetsindikatorer.

Utveckla patientregistret för bättre uppföljningsmöjligheter

Patientregistret får anses vara den viktigaste datakällan för att beskriva hälso- och sjukvårdens verksamhet på nationell nivå. Registret är ett av flera hälsodataregister som Socialstyrelsen ansvarar för och innehåller personnummerbaserade individuppgifter om bland annat vårdkontakter, diagnoser och åtgärder¹⁶.

Registret innehåller uppgifter om den öppna specialiserade vården och slutenvården. Såväl offentliga som privata vårdgivare är skyldiga att rapportera till patientregistret enligt förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen. En enskild patient har alltså inte möjlighet att neka vårdgivaren att lämna uppgifter om vården vidare till Socialstyrelsen.

Data kan samköras under förutsättning att eventuella utlämnanden av uppgifter är förenliga med sekretessregleringen samt att behandlingen är tillåten enligt det personuppgiftsrättsliga regelverket. Detta breddar därför möjligheterna till olika slags analyser för både statistik, forskningsändamål och för uppföljning av patientgrupper, diagnoser, åtgärder och verksamheter inom landsting och regioner.

Som nämnts tidigare finns det inte möjligheter att följa patientens väg genom vården med hjälp av patientregistret trots personnummer. Detta för att olika tillgängliga datumvariabler är mycket svåra att koppla samman för en beskrivning av en vårdkedja eftersom det systematiskt inte går att avgöra vilken händelse som föranletts av en annan. I avsnitten som berör patientens väg genom vården diskuteras att en utveckling av en identifierare som kan koppla samman vårdhändelser skulle kunna vara en sådan lösning på detta problem.

Förutom för akutväntetider, har myndigheten inom ramen för detta uppdrag hämtat data från patientregistret till att belysa olika slags tillgänglighetsaspekter som redovisats i tre tidigare publicerade rapporter. I rapporten *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar* från februari 2017 gjordes en analys av läkarbesök i öppen specialistvård och slutenvård första året efter psykiatrisk diagnos, med syftet att följa upp kontinuiteten i vården. Underlaget bedömdes emellertid som otillräckligt för att några slutsatser om kontinuiteten i vården skulle kunna dras [29].

De psykiatriska diagnoser som följdes var bipolär sjukdom, schizofreni och adhd där det är vanligt med läkemedelsbehandling som måste följas upp av läkare, patienten kan dock ha träffat andra personalkategorier också. Vad gäller den öppna psykiatriska vården har regeringen ändrat förordningen om patientregistret för att kunna begära inrapportering av besök hos andra

¹⁶ *Individuppgifter*: personnummer, kön, födelseår, folkbokföringsort; *administrativa uppgifter*: besöksdatum, vårdenhet, form av öppenvårdskontakt; *kliniska uppgifter*: diagnoser, åtgärder, yttre orsak till sjukdom och död.

yrkesgrupper än läkare (4 § förordningen (2017:69) om ändring i förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen). I dagsläget arbetar myndigheten med att även uppdatera föreskrifterna för patientregistret i enlighet med detta. När det är klart kan uppgifterna börja samlas in i patientregistret. Dessa ändringar gäller inte för öppen specialiserad somatisk vård.

De övriga data som hämtats från patientregistret gäller patientströmmar över landstingsgränsen och regionala variationer i vårdkonsumtion, båda lyfter upp aspekter som tillgång till vård [30, 31]. I rapporten om patientströmmar framgår det inte av uppgifterna från patientregistret vad som ligger bakom den gränsöverskridande vården. Att koppla samman vårdhändelser i patientregistret skulle kunna bidra till en sådan information.

Primärvårdens data skulle bidra till en helhetsbild

Ytterligare en begränsning för att följa helheten av hälso- och sjukvårdens verksamhet är att patientregistret saknar lagstöd att behandla uppgifter om primärvården.

Vad gäller en utvidgning av patientregistret med primärvårdsdata har Socialstyrelsen i november 2017 lämnat in en promemoria till Socialdepartementet (10.4-26717/2017). Denna beskriver att landstingen och regionerna ser att förutsättningar att rapportera in individdata¹⁷ och administrativa¹⁸ data för primärvården motsvarande det som rapporteras för specialiserade öppenvården är goda. Det tidsperspektiv som anges av landstingen och regionerna för en sådan rapportering varierar mellan sex månader och två års förberedelse tid.

Dessa uppgifter skulle enligt rapporten Nationell datainsamling i primärvården – förslag till utökning av patientregistret som överlämnades till regeringen mars 2012 – begränsas till läkarbesök i primärvården. En sådan ansats kommer inte att möjliggöra en uppföljning av den förstärkta vårdgarantin i primärvården som innebär att landstingen ska erbjuda den enskilde att inom tre dagar få en medicinsk bedömning av legitimerad personal, oavsett yrkeskategori.

I fråga om kliniska data¹⁹ (t.ex. diagnoser och åtgärder) lyfts det upp ett behov av utveckling av nationella kodverk och klassifikationer. Ett uppdrag som regeringen har gett Socialstyrelsen för att fortsätta arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården handlar delvis om att inleda ett framtagande av ett nationellt och standardiserat kodverk för kontaktorsaker (S2017/07302/RS). Detta knyter an till den förstudie som utförts inom ramen för detta uppdrag vad gäller utveckling av ett nationellt kodverk för kontaktorsaker, och är alltså till viss del i linje med landstingens och regionernas utvecklingsbehov.

¹⁷ Individuppgifter: personnummer, kön, födelseår, folkbokföringsort.

¹⁸ Administrativa uppgifter: besöksdatum, vårdenhet, form av öppenvårdskontakt.

¹⁹ Kliniska uppgifter: diagnoser, åtgärder, yttre orsak till sjukdom och död.

Väntetidsdatabasen mäter vårdgarantins tidsgränser

Enligt 9 kap. 3 § HSL ska landstinget rapportera in uppgifter om väntetider till en nationell databas. Våren 2006 inrättades den nationella väntetidsdatabasen²⁰ för uppföljning av väntetider enligt vårdgarantin²¹.

Väntetidsdatabasen innehåller uppgifter på riksnivå, landstingsnivå, vårdcentraler/sjukhus och mellan specialiteter.

I överenskommelsen mellan staten och SKL om patientmiljarden 2018 – insatser för att förbättra tillgängligheten och samordningen i hälso- och sjukvården – anges att landstingen ska börja rapporteringen av måluppfyllelse för den förstärkta vårdgarantin²² i primärvården till den nationella väntetidsdatabasen senast den 1 januari 2019.

SKL har tagit fram en modell som kommer att implementeras i landstingen under 2018. Modellen möjliggör att man kan följa den förstärkta vårdgarantin. Databasen har utvecklats så att olika tider går att följa (t.ex. 0 dagar, 3 dagar, 7 dagar) och att olika former av besök (t.ex. fysiska, digitala), samt besök hos alla yrkeskategorier kan rapporteras till väntetidsdatabasen. Såväl åtgärds-koder som diagnos-koder kommer att vara möjliga att rapportera. Projekt för implementering pågår i alla landsting med målet att vara i drift 1 januari 2019.

Sedan tidigare rapporteras även uppgifter om återbesök inom den specialiserade vården för både planerade och genomförda besök. Denna information om återbesök används dock inte som mått för kontinuitet, utan belyser endast om patienten fick vänta för länge eller komma vid måldatum.

Den nationella vårdgarantin omfattar inte tiden för utredningar, provtagningar och andra aktiviteter som kan behöva utföras innan en remiss skickas från primärvården till specialistvården eller annan vårdenhet. Inte heller omfattas de utredningar, provtagningar och andra aktiviteter som kan behöva utföras mellan första specialistbesök och beslut om behandling. Detta innebär att den totala tiden för ett patientärende från första kontakt med primärvården fram till behandling hos specialistvården, i praktiken kan vara mycket längre än den sammanlagda tiden som följs inom ramen för vårdgarantin.

Uppgifterna i väntetidsdatabasen är inte möjliga att koppla till andra registerdata på individnivå, då databasen inte omfattar personuppgifter. Samma individ kan förekomma på fler besök, men patientens vårdförlopp går inte att följa i sin helhet eftersom inga personnummer är kopplade till databasen. Uppgifterna möjliggör därmed inte en uppföljning av hela vårdförlopp. Sammantaget innebär detta att möjligheterna till mer avancerade analyser av väntetider fortfarande är begränsade.

²⁰ Väntetidsdatabasen administreras av SKL: www.vantetider.se

²¹ Se faktaruta i avsnittet Genomförande och resultat.

²² Den förstärkta vårdgarantin i primärvården innebär att landstingen ska erbjuda den enskilde att inom tre dagar få en medicinsk bedömning av legitimerad personal, oavsett yrkeskategori.

Kvalitetsregistren bidrar med olika uppföljningsmöjligheter

I Sverige finns ett hundratal nationella kvalitetsregister²³ inom specifika sjukvårdsområden. Data som rapporteras till dessa är personnummerbundna och bygger på rapportering som kräver patientens medgivande, vilket kan påverka täckningsgraden och representativiteten för patientpopulationen.

Trots en flerårig satsning att automatisera rapporteringen till kvalitetsregistren från journaler och olika vårdadministrativa system förekommer fortfarande manuell rapportering och dubbelregistrering [42]. I uppföljningen som Vårdanalys gjort vad gäller satsningen på kvalitetsregistren rekommenderas att systemen för journaldokumentation integreras med kvalitetsregistren och införlivas i ett it-system som strävar mot full interoperabilitet.

En vision som lyfts upp i promemorian till Socialdepartementet (10.4-26717/2017) angående rapportering av primärvårdens data till patientregistret, är den att ambitionen på sikt bör vara att uppgiftsskyldiga enbart lämnar uppgifter vid ett tillfälle. Detta oavsett om uppgifterna ska användas i nationella hälsodataregister, kvalitetsregister eller annan källa med laglig rätt. En sådan lösning skulle bespara mycket administration och öka kvaliteten i dataunderlaget hos olika datakällor.

Innehållet är olika i olika kvalitetsregister, och kan omfatta medicinska behandlingar och resultat samt processmått för individens specifika diagnos.

Personnumret möjliggör att data från kvalitetsregistren kan samköras med Socialstyrelsens hälsodataregister, samt befolkningsregister och utbildningsregister vid Statistiska centralbyrån (SCB). Uppgifterna skapar på så sätt goda förutsättningar för förbättringsarbete i de verksamheter som rapporterar till registren genom uppföljning av vårdens resultat, samt för forskningsändamål. Uppgifter från kvalitetsregister kan användas för att analysera även den kommunala hälso- och sjukvården [43].

Vårdanalys rapport visar på att verksamheterna förbättrat inrapportering och datakvalitet i registren, men att uppgifterna i alltför liten utsträckning används för förbättrings- och utvecklingsarbete. Enligt rapporten finns det därför behov av fortsatt nationellt och lokalt stöd för att öka användningen av kvalitetsregistren på lokal nivå [42]. Socialstyrelsens Registerservice ska bland annat främja alla nationella kvalitetsregisters mätningar av täckningsgrad [44].

Vad gäller primärvårdsdata har ett nationellt system för kvalitetsdata i primärvården, kallad PrimärvårdsKvalitet²⁴, byggts upp och som administreras av SKL. Systemet bygger på indikatorer som ska användas som stöd för vårdcentralerna att följa upp och för att förbättra sitt arbete. Andelen vårdcentraler som rapporterar in har inte varit tillräckligt hög för att kunna användas på nationell nivå i de årliga rapporterna. Andra begränsningar är att data är i aggregerad form och inte går att samköra med

²³ <http://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice/nationellakvalitetsregister>

²⁴

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardutveckling/primarvardskvalitetuppfoljning.5977.html>

andra register. Vårdcentraler som är anslutna kan dock se alla uppgifter om sin egen verksamhet och följa upp vården av enskilda patienter.

Inom cancerområdet har Socialstyrelsens väntetidsmätningar varit baserade på data från kvalitetsregistren, där en del register har anpassat sina mätpunkter efter de i Socialstyrelsens väntetidsmodell [3, 4, 7, 10, 11, 15, 18]. Efter satsningen på de så kallade ”standardiserade vårdförloppen” i cancervården, som introducerades under 2015, har en del av kvalitetsregistren också börjat anpassa sina mätpunkter efter definierade mätpunkter i vårdförloppen [45].

Inom detta uppdrag har endast aggregerad data hämtats från kvalitetsregistren, som redovisats i rapporten *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar* från februari 2017 [29]. Resultaten beskrivs i tidigare avsnitt i denna rapport. För vissa kvalitetsregister har utlämnandet av aggregerad data inneburit extra arbete som kräver ersättning, vilket också kan begränsa möjligheterna till att begära data. För djupare analyser behöver dock individbaserade data hämtas ut och förutsättningarna för detta kan se olika ut beroende på register.

Att följa väntetider kräver fortsatta utvecklingsinsatser

Socialstyrelsen har i tidigare rapporter pekat på behovet av att uppföljningen av väntetider blir personnummerbaserad och kan kopplas till de data som finns i patientregistret. I och med inrapporteringen av väntetider i akutvården har detta behov delvis uppfyllts.

Vad gäller övriga sjukdomsområden är Socialstyrelsens vision 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. Socialstyrelsens väntetidsmodell innehåller ett antal grundläggande steg i vårdprocessen. Eftersom patientregistret endast innehåller data om specialistvården omfattar modellen händelser i den del av vårdförloppet som sker inom den specialiserade vården. Modellen omfattar fem mätpunkter från remissutfärdande till start av behandling [10, 20].

Modellen har tillämpats i de mätningar av väntetider i cancervården som myndigheten genomförde under 2011-2014. Även mätningarna av väntetider för kroniska sjukdomar och tillstånd har utgått från denna modell. Väntetidsdata saknas hos många nationella kvalitetsregister, och alla patientgrupper omfattas inte heller av kvalitetsregister.

Att följa den individanpassade vårdprocessen blir ett viktigt verktyg i det kliniska arbetet. För den nationella uppföljningen kommer det att räcka med ett urval av generiska mätpunkter som kan finnas i varje process (Socialstyrelsens väntetidsmodell t.ex. första kontakt, remiss, första behandling). Det återstår att se det framtida bidrag som primärvården kommer tillföra patientregistret, men *remissdatum* är en klar viktig brygga mellan primärvårdens och specialistvårdens kontakter. Det behöver också beaktas om möjligheterna att följa vårdgarantin ska skapas i ett nationellt

register som är personnummerbaserat, vilket skulle kunna bidra till mer avancerade analyser.

Befolknings- och patientperspektiv

Tillgänglighet i hälso- och sjukvården handlar om mer än bara väntetider. En viktig pusselbit för att utveckla och förbättra vården är att tillvarata patientens erfarenheter och synpunkter. Detta görs bäst när patienten involveras och görs delaktig i processen kring den egna vården [46]. I sammanhanget kan det nämnas att det i 5 kap. PL finns bestämmelser om delaktighet. Hur befolkningen och patienter ser på systemet och upplever sjukvården är därför viktiga aspekter att följa. De nationella datakällor som möjliggör denna typ av informationshämtning baseras på enkäter eller intervjuer.

I den senaste årliga rapporten inom ramen för detta uppdrag hämtades data från hälso- och sjukvårdsbarometern och den nationella patientenkäten²⁵ som SKL ansvarar för, samt från undersökningen the Commonwealth Fund's International Health Policy (IHP) som Vårdanalys medverkar i och som jämför Sveriges resultat med andra länder.

Begränsningarna med denna typ av studier brukar vara en låg svarsfrekvens som skapar osäkerhet kring resultatens representativitet. För att förbättra svarsfrekvensen för den nationella patientenkäten arbetar SKL idag med alternativa metoder exempelvis för psykiatriområdet.

Ytterligare kompletterande metoder är att hämta in information om patienternas upplevelser i anslutning till vårdtillfället [47]. Detta är särskilt applicerbart för de grupper som aldrig nås eller svarar i låg utsträckning. Metoden är inspirerad av tjänstedesign (även kallad service design) och har använts för att lyssna och förstå patienternas behov och upplevelser av den vård som bedrivs på vårdcentralerna. Denna kunskap kan sedan användas som underlag för att skapa nya uppföljningsmått som mäter vården utifrån vad patienterna tycker är viktigt.

Möjligheter att följa upp vårdens utbud vad gäller den fysiska tillgängligheten

I den senaste årliga rapporten presenterar Socialstyrelsen vårdens eget utbud vad gäller den fysiska tillgängligheten i form av kontaktvägar, öppettider och tidsavstånd.

I brist på en tillförlitlig nationell källa över utförare inom hälso- och sjukvård har Socialstyrelsen inom ramen för detta uppdrag skapat en databas över de offentligt finansierade primärvårdsinstanser och akutmottagningar som var aktuella i landet under oktober-november 2017. Dessa delades sedan upp efter öppettider på dygnet. Data hämtades via 1177 Vårdguiden som extraherade dessa från Katalogtjänst HSA och EK som landstingen och regionerna sedan fick kvalitetsgranska.

²⁵ <https://patientenkaten.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkaten/>

Trots att processen var tidsödande och krånglig möjliggjorde detta en redovisning av den fysiska tillgängligheten sett från vårdens utbud som sedan kunde ställas mot befolkningens och patienternas uppfattning om den.

Samtidigt kunde myndigheten också hämta ut information om de e-tjänster som vården erbjuder invånarna via 1177 Vårdguiden som strävar efter att fungera som den första plattformen för invånarna att söka sig till vad gäller kontakter med sin hälso- och sjukvård. I övrigt hanterar Inera en egen statistiktjänst för uppföljning av vårdkonton och de främst förekommande e-tjänsterna som erbjuds via 1177 Vårdguiden. Vad gäller de digitala lösningarna, så som digitala vårdbesök eller distansbesök, fanns inte någon samlad information, utan informationen fick inhämtas med hjälp av respektive landsting och region²⁶ [28].

För att en sådan databas ska kunna fortsätta att vara användbar för fortsatta uppföljningar krävs det att den är aktuell och uppdateras med kvalitetssäkrad information. Här behövs det en aktör som hanterar denna fråga. En väg skulle kunna vara att 1177 Vårdguiden som redan tillgängliggör informationen också tar denna roll.

²⁶ Via HSA/EK-katalog kontaktpersoner för respektive landsting och region.

Vägen framåt för nationell uppföljning av tillgänglighet

Väntetider har varit ett problem som uppmärksammats i Sverige sedan 60-talet [37], och att väntetidsfrågan påverkat den hälsopolitiska debatten har varit tydligt från den första vårdgarantin från 1992. Sedan dess har väntetider använts som ett centralt uppföljningsmått på hälso- och sjukvårdens tillgänglighet i Sverige.

Socialstyrelsen har sedan den nya vårdgarantin från 2005 fram till 2014 gjort särskilda uppföljningar av vårdgarantin och kömiljarden [1, 2, 6, 9, 14, 17]. Vårdanalys publicerade därefter en uppföljning av vårdgarantin i juni 2015 och oktober 2017 [32, 48]. Vårdgarantins tidsgränser har även redovisats i två av de årliga rapporter som publicerats februari 2017 och 2018 inom ramen för detta uppdrag [28, 29].

Socialstyrelsen har sedan 2010 även följt upp väntetider inom cancervården utifrån kvalitetsregister [3, 4, 7, 11, 15, 18], och väntetider för akutmottagningar med hjälp av webbenkät och i de två senaste rapporterna med data från patientregistret [5, 8, 13, 16, 19, 21, 28]. Väntetider har hämtats från kvalitetsregistren även för kroniska sjukdomar och tillstånd i den årliga rapporten som publicerades februari 2017 [29]. Sedan 2016 har väntetiderna inom cancervården endast rapporterats på riksnivå [45, 49, 50]. Detta med anledning av att cancerväntetider följs upp inom ramen för de standardiserade vårdförloppen som inleddes 2015 [49, 51].

Viktigt att följa flera olika aspekter av tillgänglighet

För att en uppföljning av tillgängligheten ska kunna bidra till vårdens effektivitet och kvalitet är det förstås av betydelse att följa upp väntetider och andra slags aspekter av tillgänglighet sett från befolkningens och patientens perspektiv, men också sett från vårdens utbud. Där det är möjligt bör uppföljningen göras från ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv. Detta kan göras på riksnivå, mellan landsting och regioner, mellan sjukhus inom samma landsting och region, mellan specialitetsområden, inom samma verksamhetsområde eller specialitetsområde (t.ex. olika akutmottagningar eller olika cancerdiagnoser).

Den senaste årliga rapporten *Tillgänglighet inom hälso- och sjukvården*, från februari 2018 är ett exempel på en sådan redovisning. Rapporten belyste väntetider enligt vårdgarantins tidsgränser, och för akutmottagningar var underlaget från patientregistret. Väntetider från de nationella kvalitetsregistren skulle kunna vara ytterligare ett komplement och eller kunna användas för validering av data. Där det är möjligt är det också värdefullt med att studera utvecklingen över åren.

Förutom väntetider beskriver rapporten den fysiska tillgängligheten som inbegriper öppettider, kontaktvägar (inkluderat e-tjänster och digitala besök) och tidsavstånd till vårdenheter. Även bemötande och förtroende för vården, samt aspekter som också inryms i patientcentrerad vård, så som kontinuitet, samordning, och delaktighet, är för patienterna viktiga tillgänglighetsaspekter som tagit plats i rapporten.

Som tidigare belysts har datakällor olika styrkor och svagheter och möjliggör därför olika slags uppföljningar av tillgänglighet, som i sin tur kan ha olika syften:

- Nationella uppföljningar (t.ex. följa upp vårdgarantin som i senaste årliga rapporten)
- Följa indikatorer som fastställts för hälso- och sjukvårdens effektivitet och styrning (t.ex. öppna jämförelser, indikatorbaserade utvärderingar av nationella riktlinjer)
- Arbeta närmare med landstingen och regionerna eller verksamheterna för möjligheter till djupare analyser så att fler system- och bakgrundsfaktorer kan fångas in (t.ex. samarbetet med fem akutmottagningar)
- Diagnosspecifika uppföljningar som också kan möjliggöra fördjupade analyser (t.ex. i arbete med kvalitetsregistren), eller genom andra metoder för att fånga in information om patientgrupper eller sjukdomsområden där inga register finns eller kunskapen är låg om dem.

Hur ofta bör uppföljningen göras?

De senaste redovisningarna visar att väntetiderna fortfarande är långa och att det finns en betydande variation [18, 28, 29, 32, 45]

- på riksnivå
- mellan landsting och regioner
- mellan sjukhus inom samma landsting och region
- mellan specialitetsområden
- inom samma verksamhetsområde eller specialitetsområde (t.ex. olika akutmottagningar eller olika cancerdiagnoser).

I den senaste årliga rapporten finns ett avsnitt som beskriver vad detta kan bero på [28]. Resultaten talar för att väntetider är en fortsatt viktig fråga i arbetet med att förbättra tillgängligheten för patienterna. Uppföljning av väntetider kan ge en ökad effektivitet och bättre styrning, på så sätt att verksamheterna uppmuntras till att arbeta med förbättringsprocesser. Detta genom att väntetider används som underlag för styrning av patientflöden som i sin tur kan leda till bättre resursanvändning [1]. Ett sådant förbättringsarbete ställer höga krav på att landstingen och regionerna samt verksamheterna själva ansvarar för sin egen analys av tillgänglighet och vidtar åtgärder efter de egna förutsättningarna.

Att uppfyllelsen av vårdgarantins tidsgränser försämrats mellan 2012–2016 blev tydligt när analysen inkluderade data för flera år. Speciellt när en reform introduceras kan det vara lämpligt att avvakta en uppföljning snabbt inpå, eftersom de förändringar och förbättringsinsatser som görs behöver bli mer hållbara och långsiktiga för att kunna utvärderas på ett effektivt sätt.

Cancerområdet är ett sådant exempel där Socialstyrelsen med anledning av de standardiserade vårdförloppen valt att årligen redovisa väntetiderna på riksnivå och inte på regional nivå. Vid denna typ av reformer finns det ett stort värde i att inte bara fokusera på väntetider som en tillgänglighetsaspekt. Det är också viktigt med att följa upp de ändrade arbetssätt och den förändrade organisationskultur som reformen bidragit till i form av värden för både vården och för patienten. En annan viktig aspekt att analysera är risker för undanträngningseffekter. I slutet på reformen kan väntetiderna analyseras i ljuset av ovanstående systemfaktorer samt jämställdhet och jämlikhet.

Det kan ifrågasättas om det är nödvändigt att följa upp väntetider årligen speciellt med tanke på att aktualiteten i data inte är optimal. Exempelvis utförs inte de nationella patientenkäterna årligen, vilket har påverkat till att samma data har återanvänts i två efterföljande årliga uppföljningar. Mätningarna av väntetider visar också att det sällan inträffar några dramatiska förändringar mellan två år. Ett alternativ till årliga mätningar är att varva dessa med mer fördjupade analyser av områden som besvärar av långa väntetider.

Exempelvis finns det patientgrupper och sjukdomsområden om vilka inga register samlar data, eller där kunskapen om tillgängligheten är så bristfällig att samordningen och behandlingsmöjligheterna blir lidande [27, 52, 53]. Det kan handla om ovanliga diagnoser, nya diagnoser eller diagnoser med diffusa symtom som uppfattas som problematiska och bOLLAS runt i vården. För vissa patientgrupper (t.ex. multisjuka äldre, kroniska sjukdomar) handlar tillgänglighet om helhetsansvar och tillgång till kontinuerliga insatser under långa vårdförlopp.

Den senaste årliga mätningen av akutväntetiderna från februari 2018 visar å andra sidan att vinstelsetiden ökat på ett års sikt. Det är viktigt att kunna diskutera konsekvenserna av en sådan utveckling för att snabbt kunna sätta in åtgärder. Detta i sin tur kan betyda att för olika verksamhetsområden och diagnoser eller patientgrupper kan en årlig uppföljning av väntetider ha olika angelägenhetsgrad. Vad gäller uppföljningar av akutmottagningarnas väntetider har Socialstyrelsen sedan november 2017 lanserat dessa i myndighetens statistikdatabas som framöver kommer att uppdateras regelbundet.

Sammanfattningsvis anser Socialstyrelsen att nationella uppföljningar av tillgänglighet bör göras vartannat år som samlad redovisning för väntetider och andra aspekter av tillgänglighet. Däremellan bör tematiska studier göras på särskilda patientgrupper eller diagnoser tillsammans med kvalitetsregistren, landstingen och regionerna eller verksamheterna för möjligheter till djupare analyser.

Patientens väg genom vården

En identifierare som kan koppla samman vårdhändelser behöver utvecklas

Det finns ett uttalat behov av att få en översikt eller överblick av olika händelser i ett vårdförlopp över landstingsgränser, vårdgivare och tid.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att i samråd med SKL fortsätta arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården genom exempelvis utveckling av process-id, och genom att inleda ett framttagande av ett nationellt kodverk för kontaktorsaker (S2017/07302/RS).

Det arbete som utförts inom ramen för detta uppdrag vad gäller utveckling av ett *process-id* för att kunna följa patientens väg genom vården har pekat på ett antal problem. Bland annat finns det oklarheter som är kopplade till definitionen av begreppet och att olika intressenter uppfattar begreppet "process" på olika sätt. De behov som olika intressenter har av att följa patientens väg genom vården är olika beroende på uppföljningsperspektiv.

Ett begrepp som "process" är brett använt och många anser sig ha den rätta definitionen vilket gör att man sällan frågar vad som avses. Att koppla detta till "id" har varit försvårande. Då projektet kräver involvering av många olika parter är det av stor vikt att deltagande parter är överens om begrepp och definitioner. I detta sammanhang är kommunikationen en kritisk framgångsfaktor. Ett förslag är därför att använda begreppet *identifierare* för att undvika den sortens förvirring. När en sådan identifierare väl är på plats kan denna döpas om till något begrepp som mer intuitivt och tydligt signalerar vad det är som avses.

Myndigheten ämnar att fortsätta detta arbete genom att testa att utveckla en *identifierare* som med stöd av vårddokumentationssystemen kan koppla ihop vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess. En identifierare som knyter en vårdbegäran till kommande händelser i en individanpassad vårdprocess ger möjlighet att följa vårdförlopp från den första kontakten för att få kännedom om vad som var den ursprungliga orsaken, var och när denna kontakt togs. Detta tillför nytta för såväl vårdpersonal som för att kunna mäta och följa upp tillgänglighet och kvalitet.

Arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården kommer att bedrivas i linje med de behov som hälso- och sjukvården uttrycker, men också inkludera patientperspektivet, samt nationella uppföljningsändamål.

Detta kräver ett fortsatt samarbete med bland annat SKL, Inera, landsting och regioner, samt e-hälsomyndigheten. Landstingens och regionernas egen drivkraft behöver också stärkas genom exempelvis en tydligare koppling till de framtida vårdinformationsmiljöer olika landsting och regioner upphandlar.

Erfarenheterna från arbetet är också att system-/IT-leverantörerna har ett betydande inflytande på denna typ av utvecklingsarbete. Befintliga och kommande journalsystemsleverantörer bör därför fortsatt bjudas in till att medverka i arbetet med att följa patientens väg genom vården.

Referenser

1. Uppföljning av den nationella vårdgarantin. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
2. Uppföljning av den nationella vårdgarantin och "kömiljarden" : årsrapport 2010 Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
3. I väntan på besked : väntetider inom cancervården – Kartläggning och förslag till mätmodell Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
4. Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart : rapport november 2011 Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
5. Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar. Slutrapport mars 2011. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
6. Uppföljning av den nationella vårdgarantin och "kömiljarden" : årsrapport 2011 Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
7. Väntetider inom cancervården – från remiss till diagnos och behandling : rapport oktober 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
8. Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar : plan för utveckling av system för uppföljning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
9. Vårdgaranti och kömiljard – uppföljning 2009-2011 Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
10. Patientens väg genom vården : system för uppföljning av väntetider i vården : rapport december 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
11. Väntetider i cancervården : väntetider från remiss till behandling i cancervården : delrapport oktober 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
12. Väntetider och patientens väg genom vården - exemplet multisjuka äldre : delrapport juni 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
13. Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar : rapport december 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
14. Vårdgaranti och kömiljard : uppföljning 2012. Stockholm.: Socialstyrelsen.; 2013.
15. Väntetider i cancervården : rapport december 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
16. Väntetider vid sjukhusbundna akutmottagningar : rapport december 2014. 2014.
17. Vårdgaranti och kömiljard : uppföljning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
18. Väntetider i cancervården : rapport december 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
19. Väntetider och patientflöden på akutmottagningar : rapport december 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
20. Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet: slutrapport mars 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
21. Väntetider och patientflöden på akutmottagningar : rapport februari 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.

22. Utvecklingsplan för patientregistret: 2013–2017. Stockholm.: Socialstyrelsen.; 2013.
23. Öppna jämförelser 2017 - En god vård? Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat: Socialstyrelsen; 2018.
24. God vård : om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
25. Nationella indikatorer för god vård : hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer : indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
26. Sjukvården i Sverige 1995. Stockholm: Socialstyrelsen; 1995.
27. Bästa möjliga hälsa och en hållbar hälso- och sjukvård : Med fokus på vården vid kroniska sjukdomar : Lägesrapport 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
28. Tillgänglighet i hälso- och sjukvården : rapport februari 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
29. Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar : metoder, resultat och utmaningar : rapport februari 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
30. Regionala variationer i vårdkonsumtion - En studie av skillnader mellan och inom länder [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2017.
31. Patientströmmar över landstingsgränsen : rapport februari 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
32. Löftesfri garanti? : en uppföljning av den nationella vårdgarantin. [Stockholm]: [Myndigheten för vård- och omsorgsanalys]; 2017.
33. Om övergångar mellan sluten vård och öppen vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
34. Ändamålsenliga journalssystem i primärvården - lärdomar från läkarnas perspektiv: PM 2016:7. Stockholm: Myndigheten för vård och omsorgsanalys; 2016.
35. Patientens väg genom vården : flödesmodellen som verktyg för beskrivning och analys av vårdens tillgänglighet : projektbeskrivningar november 2003. Stockholm: Landstingsförbundet; 2004.
36. Lindmark J, Elg M. Flödesmodellen Version 1.0 - Individbaserad verksamhetsuppföljning inom hälso-och sjukvård med hjälp av en generisk processmodell- flödesmodellen. Socialmedicinsk tidskrift 5-6/2006. 2006.
37. Väntetider och vårdgarantier -vad är det som är så svårt: Sveriges Kommuner och Landsting; 2016.
38. Led i helheten. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2012.
39. Nationell informationsstruktur 2015:2. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
40. Nationell informationsstruktur 2016:1. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
41. Hälsoärende och process-id : förutsättningar för en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kring individanpassade processer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.

42. Lapptäcke med otillräcklig täckning - Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister : Rapport 2017:4. Stocckholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
43. Kvalitetsregister i kommunal hälso- och sjukvård : Täckningsgradsjämförelser och resultat av sambearbetningar med Socialstyrelsens register. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
44. Täckningsgrader 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
45. Standardiserade vårdförlopp i cancervården : lägesrapport 2017. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2017.
46. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården [Elektronisk resurs]: SBU; 2017.
47. Vad är viktigt för patienterna i mötet med vårdcentralen? - Intervjuundersökning med patienter : HSN 2017-0478. Stockholm: Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Stockholms läns landsting; 2017.
48. Varierande väntan på vård : analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys; 2015.
49. Standardiserade vårdförlopp i cancervården : en baslinjestudie Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
50. Standardiserade vårdförlopp i cancervården : lägesrapport 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
51. Standardiserade vårdförlopp i cancervården : lägesrapport 2015 Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
52. Ojämna villkor för hälsa och vård : jämlikhetsperspektiv på hälso-och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
53. Hälso- och sjukvårdsrapport 2009. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.

Bilaga.1

Delprojektgruppsmedlemmar

Styrgrupp för uppdraget

- Sevim Barbasso Helmers, projektledare för uppdraget, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen
- Martin Sparr, ordförande, ansvarig enhetschef, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen
- Marianne Hanning, sakkunnig, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen
- Marcus Gry, enhetschef, t.o.m. september 2017, utvärdering och analys, epidemiologi och metodstöd, Socialstyrelsen
- Maria State, t.f. enhetschef, fr.o.m. oktober 2017, utvärdering och analys, epidemiologi och metodstöd, Socialstyrelsen
- Lars Grönvik, enhetschef, statistik och jämförelser, statistik 1, Socialstyrelsen
- Kristina Bränd Persson, t.o.m. juli 2017, enhetschef, statistik och jämförelser, klassifikationer och terminologi, Socialstyrelsen
- Lars Söderdahl, fr.o.m augusti 2017, enhetschef, statistik och jämförelser, klassifikationer och terminologi, Socialstyrelsen
- Åsa Fransson, enhetschef, statistik och jämförelser, register, Socialstyrelsen
- Birgitta Lindelius, enhetschef, fr.o.m augusti 2017, statistik och jämförelser, öppna jämförelser 1, Socialstyrelsen
- Anna Bennet Bark, enhetschef, statistik och jämförelser, registerservice, Socialstyrelsen
- Anna Aldehag, enhetschef, fr.o.m september 2016, kunskapsstyrning för socialtjänsten, informationsstruktur och e-hälsa, Socialstyrelsen

Delprojekt

1. Tillgänglighet vid akutmottagningar

- Sevim Barbasso Helmers, projektledare, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Clara Larsson, statistiker, Socialstyrelsen
- Anders Järleborg, rapport februari 2017, statistiker, Socialstyrelsen
- Mats Granberg, konsultexpert, Örebro
- Toralph Ruge, rapport februari 2017, expert, med.dr., akutläkare, Umeå och Huddinge

2. Utveckla uppföljningen av tillgänglighet vid kroniska sjukdomar

- Anna Löfgren Wilteus, projektledare, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Sevim Barbasso Helmers, utredare, med.dr., Socialstyrelsen

- Jenny Asplund, utredare, Socialstyrelsen
- Julius Collin, statistiker, Socialstyrelsen
- Almira Thunström, konsult, master in medical science, Göteborg

3. Regionala variationer i vårdkonsumtion

- Marianne Hanning, projektledare, utredare, sakkunnig, Socialstyrelsen
- Jesper Hörnblad, utredare, Socialstyrelsen
- Fredrik Olsson, statistiker, konsult, Uppsala universitetet.

4. Tillgänglighet i hälso- och sjukvården och tandvården

- Jenny Asplund, projektledare, utredare, Socialstyrelsen
- Sevim Barbasso Helmers, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Mats Granberg, konsultexpert, Örebro
- Julius Collin, statistiker, Socialstyrelsen
- Sofia Collin, statistiker, med.dr., Socialstyrelsen
- Hans Schwarz, statistiker, Socialstyrelsen

5. Patientströmmar

- Marianne Hanning, projektledare, utredare, sakkunnig, Socialstyrelsen
- Sevim Barbasso Helmers, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Lisbeth Serdén, utredare, Socialstyrelsen
- Julius Collin, statistiker, Socialstyrelsen

6. Att införa individanpassat vårdprocess-id

- Marianne Hanning, projektledare januari 2016–december 2016, utredare, sakkunnig, Socialstyrelsen
- Anna Löfgren Wilteus, projektledare januari 2017–december 2017, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Sevim Barbasso Helmers, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Torbjörn Dahlin, konsultexpert, ingenjör, MedMod IT Solutions AB, Stockholm
- Paula Ginsburg, konsult september 2017–december 2017, HiQ Stockholm AB
- Päivi Susanna Piirainen, expertkonsult, april 2017, Stockholm
- Hearing för Socialstyrelsens referensgrupp för gemensam informationsstruktur
(<http://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/referensgrupperforgemensaminformationsstruktur>)
- Hearing för Socialstyrelsens e-hälsoråd
(<http://www.socialstyrelsen.se/omsocialstyrelsen/organisation/radochnamnder/e-halsorad>)
- Övriga personer som i mer eller mindre utsträckning deltagit i arbetet under 2016 och 2017:

Magnus Ahlkvist
Sherko Alemдар
Thomas Aronsson

Karolinska Universitetssjukhuset, SSVP
Socialstyrelsen
Region Kronoberg

Johan Assarsson	Region Jönköpings län
Åsa Berling	Skåne
Christina Edström	Karolinska Universitetssjukhuset, SSV
Anders Ekholm	Institutet för framtidsstudier
Niklas Eklöf	E-hälsomyndigheten
Thomas Frisk	Region Kronoberg
Patrik Georgii-Hemming	Karolinska/SLSO/ FVM SLL
Anette Guy-James	SLL Takecare förvaltningen
Conrad Helgesson	Omniq
Krister Hintze	Cambio Cosmic
Irene Kapteijn	Region Kronoberg
Britt Karlsson	Region Jönköping
Göran Karlström	Region Värmland, Cambio Cosmic kundgruppen
Sara Lei	Södersjukhuset samt Cambio Cosmic
Svante Lewald	SLL Takecare förvaltningen
Göran Lindh	Halland
Viktor Madsen	läkare Skaraborgs Sjukhus
Kaisa Markljung	Karolinska Universitetssjukhuset, SSV
Dennis Nordvall	Region Jönköpings Län
Ulrika Norrbom	HiQ
Maria Pettersson	Inera
Sara Riggare	Spetspatient, Ringla.nu
Karin Svenningsson	CGI
Bo Vikström	SLL Takecare förvaltningen
Elisabeth Blomstedt	SLL
Johan Viktorsson	Karolinska Universitetssjukhuset, SSV
Carina Werner	Region Halland
Harald Grönqvist	SKL
Helena Sjögren	Region Kronoberg
Georg Engel	SLL
Anita Sparf	Region Kronoberg
Eva Pettersson Lindberg	Region Kronoberg
Kurt Helenelund	Inera