

Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar

**Upplägg för Socialstyrelsens lägesrapporter åren
2015, 2016 och 2017**

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

Artikelnummer 2014-9-40
Publicerad www.socialstyrelsen.se, september 2014

Förord

Socialstyrelsen har i regleringsbrevet för 2014 fått i uppdrag av regeringen att genomföra insatser för att förbättra vården av personer med kroniska sjukdomar. Uppdraget omfattar flera deluppdrag, bland annat att årligen lämna en lägesrapport om utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar, inklusive vilka indikatorer som är relevanta för att följa inom området. I uppdraget ingår också att lämna förslag till insatser för att utveckla vården för patientgruppen.

I denna första rapport presenteras grund och struktur för den fortsatta rapporteringen. Lägesrapporterna om vård för patienter med kroniska sjukdomar ska publiceras den 30 september 2015, 2016 och 2017. Rapporterna riktar sig i första hand till regeringen, men kan även vara av intresse för andra aktörer såsom patienter, huvudmän med flera.

Rapporten har utarbetats av utredaren Maarten Sengers. Eva Wallin har varit ansvarig enhetschef.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Syfte och mål	8
Avgränsningar	8
Metod och tillvägagångssätt	8
Disposition	9
Ökat fokus på kroniska sjukdomar.....	10
Internationella strategier och satsningar	10
Nationella satsningar	11
Vårdanalys arbete	12
Socialstyrelsens kommande uppdrag.....	12
Val av definition	13
Indikatoruppföljning	15
Metodik för urval av indikatorer	15
Socialstyrelsen fortsatta indikatorarbete	20
Övrig uppföljning	21
Uppföljning av e-hälsolösningar	21
Årlig lägesrapportering inom andra områden	23
Hearings med patientorganisationer och andra aktörer.....	23
Uppföljning av den nationella strategin	24
Lägesrapporternas upplägg i korthet	24
Referenser	25
Bilaga 1: Analyserade källor	27
Bilaga 2: Indikatorer och källor per kategori och sjukdomsgrupp	28

Sammanfattning

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att under 2015, 2016 och 2017 lämna en årlig lägesrapport om vård för personer med kroniska sjukdomar. Framtagningen av dessa lägesrapporter är en av flera insatser som myndigheten enligt regleringsbrevet för 2014 ska genomföra för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar. Syftet med lägesrapporterna 2015–2017 är att avrapportera utvecklingen av vården för patienter med kroniska sjukdomar, samt att lämna förslag till insatser för att förbättra den.

Uppföljningsaktiviteterna inom ramen för projektet kommer framför allt att vara kopplade till de områden som regeringen lyfter i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar: patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidiga insatser. Fokus i rapporten ligger endast på hälso- och sjukvården, vilket innebär att tidiga insatser från andra aktörer inte kommer att omfattas av rapporteringen.

I arbetet med att ta fram lägesrapporterna kommer Socialstyrelsen att utgå ifrån en bred definition av kroniska sjukdomar, för att inte riskera att angelägna aspekter av vården för patienter med kroniska sjukdomar ska gå förloerade i arbetet. Detta ligger också i linje med Socialstyrelsens ambition att arbeta för allas lika tillgång till en god hälsa, vård och omsorg. Definitionen innebär inte att samtliga kroniska sjukdomar kommer att kunna följas upp på ett strukturerat sätt, men ingen information om vården av små eller ovanliga patientgrupper kommer att väljas bort i analysen.

Den kommande lägesrapporteringen ska innehålla en ändamålsenlig uppsättning indikatorer inom området kroniska sjukdomar. Konsultföretaget Sirona Health Solutions har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en kartläggning av tillgängliga underlag, data, indikatorer och rapporter som rör vård av kroniska sjukdomar samt lämnat förslag på vilka indikatorer som lämpar sig för att följa utvecklingen. Inom ramen för uppdraget har 627 möjliga mått och indikatorer granskats. Av dessa har 60 stycken bedömts vara relevanta för att följas upp i de kommande lägesrapporterna. Det slutgiltiga indikatorurvalet (maximalt 30) kommer att göras i nära samverkan med Socialstyrelsens enhet för Öppna jämförelser.

Då vården av patienter med kroniska sjukdomar av olika skäl inte på ett heltäckande sätt kan belysas med indikatoruppföljning, behöver analysen kompletteras med annan kunskap som kan samlas in regelbundet. Ett sätt att göra detta är att följa upp det pågående e-hälsoarbetet med kunskapsstöd till hälso- och sjukvårdspersonal samt ökat patientinflytande och ökad tillgång till patientinformation. Användbar information finns även i redan befintlig lägesrapportering. Det gäller exempelvis Socialstyrelsens lägesrapporter, men även lägesrapporter som Folkhälsomyndigheten och Inspektionen för vård och omsorg tar fram. För att på ett strukturerat sätt gå igenom dessa källor och få med patienternas röst planerar Socialstyrelsen också att anordna hearings med bland annat patientorganisationer. Ytterligare ett relevant underlag till rapporterna är en uppföljning av de aktiviteter som ingår i regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar.

Inledning

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att under 2015, 2016 och 2017 lämna en årlig lägesrapport om vård för personer med kroniska sjukdomar. Framtagningen av dessa lägesrapporter är en av flera insatser som myndigheten enligt regleringsbrevet för 2014 ska genomföra för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar [1]. Fokus i rapporteringen kommer att vara hur vården svarar upp mot gruppens behov.

Syfte och mål

Syftet med lägesrapporterna 2015–2017 är att avrapportera utvecklingen av vården för patienter med kroniska sjukdomar samt att, baserat på en analys av underlaget, lämna förslag till insatser för att förbättra den. Rapporterna ska vara ett underlag för beslutsfattare på nationell nivå, men kan vara av intresse även för andra aktörer. En årlig avrapportering om situationen på området ska också bidra till Socialstyrelsens mål att samordna och styra mot en god vård och omsorg som är kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

Avgränsningar

Lägesrapporterna kommer att utgå ifrån en bred definition av kroniska sjukdomar. Antalet sjukdomsområden som kan följas upp i den indikatorbaserade analysen, som är en viktig del av rapporten, är dock begränsat av praktiska skäl. En annan avgränsning är att indikatorerna främst relateras till de områden som regeringen lyfter i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar: patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidiga insatser. Fokus i rapporten ligger på hälso- och sjukvården, vilket innebär att tidiga insatser från andra aktörer än hälso- och sjukvård inte kommer att omfattas av rapporteringen.

Socialstyrelsens lägesrapporter brukar generellt vara baserade på befintliga datakällor, och rapporterna om utveckling av vård för patienter med kroniska sjukdomar kommer att följa samma principer. Då källor som är relevanta för berörda patienter samt för hälso- och sjukvården ofta inte är heltäckande eller saknas helt, kommer inte alla delar av den vård som patienter med kroniska sjukdomar får eller borde få att kunna belysas. Den indikatorbaserade analysen i lägesrapporterna kommer därför i möjligaste mån att kompletteras med andra uppföljningskomponenter. Dessutom kommer rapporterna att lyfta behovet av utveckling av nya indikatorer för att förbättra förutsättningarna för indikatoruppföljning längre fram i tiden.

Metod och tillvägagångssätt

Inför framtagningen av denna strukturrapport har Socialstyrelsen kartlagt projekt och satsningar som pågår nationellt och internationellt inom området kroniska sjukdomar samt gått igenom tillgängliga underlag, data, indikatorer

och rapporter. Myndigheten har även tagit ställning till vilken definition av kroniska sjukdomar som ska användas i rapporterna samt arbetat med frågan om vilka indikatorer som lämpar sig för indikatoruppföljning. Denna analys har gjorts tillsammans med konsultföretaget Sirona Health Solutions AB.

Förutom samarbetet med Sirona har strukturrapportens innehåll också förankrats med den enhet på Socialstyrelsen som tar fram Öppna jämförelser för hälso- och sjukvården. Lägesrapporternas tilltänkta struktur har även presenterats och diskuterats på ett sammanträde i Socialstyrelsens nämnd för funktionshindersfrågor. En hearing angående myndighetens regeringsuppdrag att anpassa nationella riktlinjer för kroniska sjukdomar, som ordnades den 12 juni 2014, har gett ytterligare värdefulla information.

Disposition

Denna rapport består av fyra kapitel. Det första kapitlet ger en kortfattad översikt av pågående satsningar internationellt och nationellt inom området samt befintlig information som är av värde för lägesrapporteringen. I det andra kapitlet diskuteras för- och nackdelar med olika sätt att definiera kroniska sjukdomar. Det tredje kapitlet visar på vilket sätt indikatorer har identifierats, hur urvalsprocessen har skett från en bruttolista till en nettolista samt vad som kommer att bli viktigt i fastställandet av en slutgiltig uppsättning indikatorer. Det fjärde och sista kapitlet visar slutligen vilka andra underlag som bedöms vara relevanta att årligen följa upp inom ramen för lägesrapporteringen.

Ökat fokus på kroniska sjukdomar

Det senaste årtiondet har vård av patienter med kroniska sjukdomar fått alltmer uppmärksamhet i Sverige och internationellt. En viktig anledning är att förekomsten av kroniska sjukdomar ökar, bland annat på grund av att befolkningen blir äldre. Enligt en rapport som är framtagen på uppdrag av den Europeiska kommissionen utgör kroniska sjukdomar den tyngsta sjukdoms-bördan i Europa och står för 86 procent av Europas dödsfall [2]. Mer än 80 procent av alla européer över 65 år uppskattas ha åtminstone en kronisk sjukdom. Dessutom förekommer kroniska sjukdomar ofta tillsammans, särskilt hos äldre personer, vilket gör att även multisjuklighet blir vanligare.

Kostnaderna för vården av patienter med kroniska sjukdomar är mycket omfattande. Mot bakgrund av att antalet personer som är 65 år eller äldre ökar snabbt behövs en stor beredskap i samhället för att kunna ge alla den vård och omsorg de behöver. Enligt prognoser från den Europeiska kommissionen kommer antalet personer över 65 år att öka från 87,5 miljoner 2010 till 152,6 miljoner 2060 [2]. För svensk del handlar den förväntade kostnadsökningen inte endast om landstingens direkta sjukvårdskostnader utan även om ökade kostnader för kommuner (genom ett större omsorgsbehov) och för staten (genom ökad användning av läkemedel som ingår i högkostnadsskyddet). Dessutom tillkommer indirekta kostnader, till exempel för produktionsbortfall på grund av sjukskrivning eller anhörigvård.

I EU-sammanhang betraktas ökningen av kroniska sjukdomar som den största utmaning som måste hanteras för att uppnå målet att senast i början av 2020-talet ha ökat den tid som den europeiska befolkningen lever med god hälsa med i genomsnitt två år. Idag går trenden dock i motsatt riktning, även om medelåldern ökar. Samtidigt som färre personer än tidigare dör i exempelvis kardiovaskulära eller luftvägssjukdomar, ökar antalet personer som lider av sjukdomar som diabetes, depression, rörelseorganens sjukdomar och cancer. Mellan 2007 och 2009 uppskattas antalet år som EU:s invånare levde med god hälsa ha minskat från 61,5 år till 60,9 år för män och från 62,3 år till 62,0 år för kvinnor [3].

Nedan följer en kort översikt av de främsta strategier och satsningar som hittills har formulerats för att möta de framtida utmaningarna.

Internationella strategier och satsningar

I internationella sammanhang antog WHO redan år 2000 en global strategi för prevention och kontroll av icke-smittsamma sjukdomar, som definitions-mässigt till stor del sammanfaller med de kroniska sjukdomar som kommer att diskuteras i Socialstyrelsens lägesrapporter. Strategins mål är bland annat att stärka det förebyggande arbetet utifrån kända riskfaktorer som rökning, ohälsosamma matvanor och brist på fysisk aktivitet. Ett annat mål med strategin är att stärka vården av patienter med icke-smittsamma sjukdomar genom normer och riktlinjer [4].

Även FN ägnar en allt större del av sin verksamhet åt framtida hantering av det ökande antalet personer med kroniska sjukdomar. FN höll i september 2011 ett högnivåmöte om prevention och kontroll av icke-smittsamma sjukdomar, med särskilt fokus på utvecklingsländer. Generalförsamlingen antog en deklaration där utvecklingen av kroniska sjukdomar beskrevs som en stor utmaning. WHO ombads att leda ett globalt arbete för förebyggande och kontroll av icke-smittsamma sjukdomar i medlemsländerna. År 2013 presenterade organisationen en handlingsplan där resultatmål föreslås gällande minskad dödlighet, minskad förekomst av riskfaktorer samt ökad tillgänglighet till vård och läkemedel för personer med icke-smittsamma sjukdomar [5].

FN:s högnivåmöte från 2011 följdes upp av ett nytt högnivåmöte, i juli 2014, där ökningen av icke-smittsamma sjukdomar på nytt beskrevs som en av de största utmaningarna för hälso- och sjukvården och för samhällsutvecklingen generellt. Att stärka den nationella och regionala beredskapen när det gäller prevention och kontroll av dessa sjukdomar samt hitta nya samarbetsformer mellan de olika aktörerna var två fokusområden under mötet.

Inom EU initierade den Europeiska kommissionen tillsammans med EU:s medlemsländer en kartläggning år 2011 av de utmaningar som kroniska sjukdomar för med sig i Europa. Att det fanns ett behov att ägna större uppmärksamhet åt kroniska sjukdomar hade tidigare poängterats i ett dokument från det Europeiska rådet: ”Council Conclusions: Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare systems.” [6]. Ett av kartläggningens viktigaste syften var att få en övergripande bild av de alternativ som finns för beslutfattare att hantera ökningen av kroniska sjukdomar.

Kommissionens lägesbeskrivning har följts upp av ett flertal initiativ med speciellt fokus på att hitta sätt att hantera multisjuklighet. Europeiska kommissionen lyfter fram hög förekomst av riskfaktorer, sen upptäckt samt sen och ofta felaktig behandling som bidragande orsaker till den sjukdomsburden och de höga kostnader som kroniska sjukdomar medför. En annan europeisk satsning är att kroniska sjukdomar har fått högre prioritet i europeiska forskningsprogram genom utökade forskningsmedel inom området.

En annan satsning i europeiskt sammanhang har initierats av WHO Euro, en av WHO:s sex organisatoriska regioner i världen. ”Health 2020” antogs i september 2012 och är ett nytt europeiskt ramverk för policy inom hälsoområdet [7]. Ramverket är utformat för att ge vägledning när det gäller att möta nuvarande och kommande utmaningar i hälsa, där det krävs ändamålsenlig styrning och lösningar kring effektiva insatser. Att hantera ökningen av icke-smittsamma sjukdomar är en viktig del av det arbete som bedrivs inom ramen för ”Health 2020”.

Nationella satsningar

Den svenska regeringen genomför för närvarande en fyraårig satsning för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar. Satsningen innefattar bland annat en nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar [8]. Strategin, som publicerades i början av 2014, syftar till att utveckla vården för dessa personer och därmed skapa förutsättningar för en långsiktigt hållbar, effektiv och jämlik hälso- och sjukvård i Sverige. Visionen lyder ”Med fokus på kroniska sjukdomar – bästa möjliga hälsa och en

långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård.” Arbetet med strategin hålls ihop av en särskild samordnare på Socialdepartementet.

I strategin lyfts ett antal förbättringsområden fram som särskilt viktiga: patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård och prevention. De insatser som initieras inom dessa tre områden beskrivs i handlingsplan 2014 [9], som innehåller projekt inom samtliga förbättringsområden, med särskilt fokus på kunskapsbaserad vård. Socialstyrelsen är huvudansvarig för 7 av 19 projekt, främst med koppling till nationella riktlinjer. Ambitionen är att en uppdaterad handlingsplan kommer att publiceras varje år.

Vårdanalys arbete

Myndighet för vårdanalys publicerade våren 2014 rapporten ”VIP i vården – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom” [10]. Rapporten syftar till att få en bättre förståelse för några av de utmaningar som bland annat hälso- och sjukvården behöver hantera för att bättre möta behoven hos denna målgrupp. I rapporten studeras bland annat förekomsten av kronisk sjukdom och multisjuklighet samt hur stor andel av Sveriges sjukvård, läkemedelsanvändning och sjukskrivning som kan relateras till kronisk sjukdom.

I framtagningen av rapporten har i möjligaste mån befintliga datakällor använts. Då relevanta, nationella källor fattas inom många delområden har myndigheten använd vårdstatistik från två mellanstora landsting i Sverige samt omsorgsstatistik från 14 kommuner för att beskriva hur kontakterna och omsorgen ser ut för personer med kronisk sjukdom.

Vårdanalys konstaterar att kroniska sjukdomar och multisjuklighet är vanligt förekommande i Sverige, speciellt bland äldre med omsorgsinsatser. En fjärdedel av befolkningen har dessutom mer än en kronisk sjukdom och drygt hälften av alla läkarbesök på akutmottagningar görs av personer med två eller flera kroniska sjukdomar. Primärvården svarar för en stor del av sjukvården för personer med kronisk sjukdom, men samtidigt visar rapporten att det är vanligt att flera vårdgivare är involverade.

Vårdanalys pekar på ett antal områden där vården måste bli bättre på att stödja personer med långvarig och kronisk sjukdom. Bättre samordning mellan olika delar av vården, bättre utnyttjande av patientens egna möjligheter att vara delaktig i den egna behandlingen och större proaktivitet är några av myndighetens förslag. Utmaningarna är särskilt stora för multisjuka och personer med psykisk ohälsa. Andra viktiga förbättringsområden är enligt vårdanalys bättre kunskapsstyrning för behandling av multisjuka samt förbättrade möjligheter att följa upp prestationer, processer och utfall av vården av kronisk sjukdom, inte minst i primärvården.

Socialstyrelsens kommande uppdrag

För närvarande saknas analyser som på ett mer övergripande sätt följer utvecklingen av vården för patienter med kroniska sjukdomar. Socialstyrelsens uppdrag att lämna en årlig lägesrapport om utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar är ett sätt fylla detta behov, precis som uppdraget att ta fram öppna jämförelser av vården för patienter med kroniska sjukdomar.

Val av definition

I internationella sammanhang är ”icke smittsamma sjukdomar” en mer gängse term än ”kroniska sjukdomar” när långvariga sjukdomar och tillstånd diskuteras. De sjukdomsområden som nämns oftast i exempelvis FN-sammanhang är kardiovaskulära sjukdomar, cancer, diabetes och kroniska lungsjukdomar.

WHO och Europeiska kommissionen betonar båda tidsaspekten (det vill säga den tid som patienten lider av sjukdomen) när det gäller bedömningen av vad som är kroniska sjukdomar. En gemensam och enhetlig definition saknas dock. WHO:s har valt det bredare ”chronic conditions” framför ”chronic diseases” och använder följande definition:

Chronic conditions (WHO)

”Health problems that require ongoing management over a period of years or decades.”[11]

I mer detaljerade beskrivningar av kroniska sjukdomar som WHO och EU hanterar nämns också långsamt sjukdomsförlopp och en (ofta) gradvis försämring som karakteristika för kroniska sjukdomar [11]. Även i dessa sammanhang har kardiovaskulära sjukdomar, cancer, diabetes och kroniska lungsjukdomar fått mest uppmärksamhet. Många av de aktörer som bidrog till den Europeiska kommissionens kartläggning från våren 2012 ansåg att de definitioner som hittills använts är för snäva och borde inkludera även andra kroniska tillstånd, till exempel psykiatriska sjukdomar, demens, epilepsi, allergi och nedsatt hörsel.

Regeringskansliets definition av kroniska sjukdomar i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar ligger nära WHO:s beskrivning när det gäller tidsaspekten, men nämner fler exempel på sjukdomar än vad som har varit brukligt i internationellt sammanhang:

Kroniska sjukdomar (Regeringskansliets strategi)

”[...] sådana sjukdomar som en person har under sin livstid eller under mycket lång tid. De vanligast förekommande kroniska sjukdomarna tillhör grupperna hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, cancersjukdomar, lungsjukdomar såsom astma, allergi och KOL, psykiska sjukdomar inklusive beroendesjukdomar, neurologiska sjukdomar, muskel- och ledsjukdomar samt långvariga smärttillstånd.” [8]

Även Myndigheten för vårdanalys har valt att använda en bred definition av kroniska sjukdomar i den rapport som myndigheten tog fram våren 2014 [10]. I begreppet kronisk eller långvarig sjukdom inkluderas sjukdomar eller tillstånd som kan förväntas kvarstå i minst fem år, eller till dess att patienten

avlider av annan orsak. Både smittsamma och icke smittsamma sjukdomar kan ingå. Att besvären kan vara lindriga är inget skäl till att inte inkludera sjukdomen eller tillståndet.

För att skapa en mer fullständig och detaljerad klassificering av kroniska sjukdomar utifrån den valda definitionen har Myndigheten för vårdanalys utgått från ICD-koder på fyrställig nivå. Utredarna har sedan identifierat och sammanställt de diagnoskoder som i fler än hälften av fallen kan antas tyda på kronisk eller långvarig sjukdom. Resultatet av denna genomgång blev en klassificering av kroniska sjukdomar grupperade efter 18 sjukdomsgrupper och 43 diagnosgrupper.

I lägesrapporterna om utveckling av vård för patienter med kroniska sjukdomar kommer Socialstyrelsen i grunden att använda samma breda definition som Myndigheten för vårdanalys för att på så sätt inte riskera att angelägna aspekter av vården för patienter med kroniska sjukdomar går förlorade. Detta ligger också i linje med Socialstyrelsens ambition att arbeta för allas lika tillgång till en god hälsa, vård och omsorg. Definitionen innebär inte att alla dessa områden på ett strukturerat sätt kommer att följas upp, men om det finns uppgifter om små eller ovanliga patientgrupper som har drabbats av kronisk sjukdom kommer de inte att väljas bort i analysen.

När det gäller den indikatoruppföljning som planeras i lägesrapporterna har det däremot varit nödvändigt att göra en mer aktiv begränsning. Mot bakgrund av att det endast finns ett begränsat antal mått och indikatorer med tillräckligt hög kvalitet och relevans inom området – och uppföljningen av praktiska skäl inte kan omfatta fler än 25-30 indikatorer – finns ett tak för antalet sjukdomsgrupper eller delar av sjukdomsgrupper som kan ingå i den analysen. Principerna för denna avgränsning beskrivs i nästa kapitel.

Indikatoruppföljning

Inför framtagningen av denna strukturrapport gjorde Socialstyrelsen en avropsförfrågan bland ett flertal konsultföretag med erfarenhet av svensk hälso- och sjukvård. Målet för uppdraget var bland annat att bistå Socialstyrelsen med en kartläggning av tillgängliga underlag, data, indikatorer och rapporter som rör området kroniska sjukdomar samt lämna förslag på vilka indikatorer som lämpar sig för att följa utvecklingen inom området. Sirona Health Solutions AB, som valdes som leverantör, granskade sammanlagt 627 möjliga mått och indikatorer. Företaget bedömde att 60 av dessa på ett relevant sätt skulle kunna följas upp i de kommande lägesrapporterna och därmed öka förståelsen för utvecklingen av vården för patienter med kroniska sjukdomar.

Det slutgiltiga urvalet av indikatorer (maximalt 30) kommer att göras i nära samverkan med Socialstyrelsens enhet för öppna jämförelser, som kommer att publicera öppna jämförelser av vården för patienter med kroniska sjukdomar samtidigt som lägesrapporten, det vill säga den 30 september 2015, 2016 och 2017. Socialstyrelsen kommer inte att utveckla helt nya indikatorer i samband med lägesrapporteringen, men behovet av nya indikatorer kan lyftas till andra delar av Socialstyrelsens verksamhet med särskilt ansvar för indikatorbaserad uppföljning. Inom områden där indikatorer inte är tillgängliga eller endast ger en ofullständig bild kommer kompletterande metoder att användas (se nästa kapitel).

Metodik för urval av indikatorer

Urvalet av indikatorer har skett i fyra steg:

1. Avgränsning av inkluderade sjukdomsgrupper
2. Kartläggning av källor
3. Heltäckande kartläggning av befintliga indikatorer
4. Urval av indikatorer att följa över tid

Avgränsning av inkluderade sjukdomsgrupper

Som nämndes i förra kapitlet är den övergripande definition av kroniska sjukdomar som kommer att användas i lägesrapporteringen för bred för att på ett sammanhängande sätt kunna följa upp indikatorer. I samråd med Sirona valde Socialstyrelsen därför ut nio relativt stora sjukdomsområden med tydligt avgränsade sjukdomar och en hög sannolikhet för att det skulle finnas indikatorer som redan idag kan följas upp. Samtidigt kommer en lista att upprättas med förslag på utvecklingsindikatorer inom områden där fullgoda indikatorer för närvarande saknas.

Vägledande för detta första steg i avgränsningen har de sjukdomsgrupper varit som nämns i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. Mot bakgrund av de specifika kraven som ställs på ändamålsenlig indikatoruppföljning har det dock visat sig vara nödvändigt att göra vissa justeringar. Ett exempel är att långvariga smärttillstånd valts bort på grund av att sjukdomsgruppen är för bred och diffus att följas på det här viset. Detta

gäller även för andra stora sjukdomsområden som inte explicit nämns i strategin, men som tidigare har betraktats som intressanta för indikatoruppföljning, till exempel allergi och öron- och ögonsjukdomar. Ett annat skäl att välja bort sjukdomsområden har varit att patientunderlaget är förhållandevis litet, till exempel kroniska infektiösa sjukdomar. Tabell 1 visar de sjukdomsområden som slutligen valts ut.

Tabell 1. Avgränsning av sjukdomsgrupper som lämpar sig för indikatoruppföljning

Sjukdomsgrupp	Avgränsning
1. Hjärt- och kärlsjukdomar	Hjärtinfarkt, hjärtsvikt och stroke
2. Metabola sjukdomar	Diabetes
3. Cancer	Bröst-, prostata, lung-, rektal- och koloncancer
4. Lungsjukdomar	Astma och KOL
5. Psykiska sjukdomar	Bipolär sjukdom, depression, schizofreni,
6. Neurologiska sjukdomar	MS
7. Rörelseorganens sjukdomar	Artros, reumatism och osteoporos
8. Beroendesjukdomar	Alkohol och rökning
9. Fetma/öv ervikt	<i>Ingen avgränsning</i>

Källa: Regeringskansliet, Vårdanalys, Sirona Health Solutions AB och Socialstyrelsen

Kartläggning av källor

Med utgångspunkt i de utvalda sjukdomsgrupperna har ett stort antal källor granskats för att hitta indikatorer som kan vara lämpliga att följas upp i lägesrapporterna. I tabell 2 finns en översikt över typer av nationella och regionala källor som har analyserats.

Tabell 2. Identifierade och analyserade källor

Nationella källor	Regionala källor
1. Öppna jämförelser	1. SLL databaser
2. Nationella riktlinjer	2. VGR databaser
3. Utvärderingar av nationella riktlinjer	
4. Folkhälsorapporter	
5. SCB (undersökningar av levnadsförhållanden - ULF/SILC)	
6. Kvallifetsregister	

Källa: Sirona Health Solutions AB

Utöver dessa nationella och regionala källor har även fyra internationella källor granskats: 1. OECD-rapporten ”Health at a glance”, 2. Agency for

Healthcare Research and Quality (AHRQ), 3. Institute for Healthcare improvement (IHI) och 4. Canadian Institute for Health Information (CIHI). En detaljerad lista med 36 specifika källor finns med i bilaga 1.

Heltäckande kartläggning av befintliga indikatorer

Syftet med det tredje steget i urvalet av indikatorer var att kartlägga befintliga indikatorer och mått. Information och teknisk beskrivning för identifierade indikatorer sammanställdes och systematiserades till en bruttolista. Bruttolistan omfattar över 600 mått och indikatorer. Vissa av dessa kan användas inom flera olika områden. Trots att listan är mycket lång kan inte uteslutas att det finns befintliga mått och indikatorer som inte inkluderats i bruttolistan.

Ett exempel på en sjukdom där det saknas indikatorer av tillräckligt hög kvalitet är Parkinson. På grund av detta kommer endast MS att kunna redovisas inom gruppen neurologiska sjukdomar. Då Parkinson är relativt vanligt förekommande bör utvecklingen av en särskild indikator för denna sjukdom vara högt prioriterad när det finns utrymme att ta fram nya indikatorer. Det samma gäller på en mer övergripande nivå för indikatorer inom primärvården. Idag finns många fler indikatorer som speglar utvecklingen i den specialiserade vården än i primärvården, vilket gör att det är svårt att få en fullständig bild av vården av patienter med kroniska sjukdomar.

Urval av indikatorer att följa över tid

Det sista steget i arbetet med att identifiera lämpliga indikatorer för att följa upp området kroniska sjukdomar har varit att baserat på bruttolistan:

- utgå från befintliga indikatorer och datakällor
- välja indikatorer som speglar de stora folksjukdomarna
- begränsa antalet indikatorer som ska följas upp
- välja indikatorer som speglar områdena patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidiga insatser.

I urvalsprocessen har ovanstående kriterier vägts mot varandra för att hitta en uppsättning indikatorer som är så balanserad som möjligt. En utmaning i arbetet har varit att välja ut indikatorer som speglar områdena patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidiga insatser för samtliga utvalda folksjukdomar och samtidigt hålla nere antalet indikatorer.

De 60 indikatorer och mått som presenteras i denna rapport (se tabell 3 på nästa sida) är fördelade på fem kategorier: befolkningsindikatorer, förekomstmått, vårdkonsumtionsmått, kvalitetsindikatorer och riskfaktorer. De kan vara övergripande eller relaterade till något av de nio utvalda sjukdomsområdena. För befolknings-, kvalitets- och riskindikatorerna gäller dessutom att de speglar utvecklingen av vården för patienter med kroniska sjukdomar i antingen området patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård eller prevention och tidiga insatser. Figur 3 visar samtliga dessa dimensioner i en visualisering som Socialstyrelsen har gjort baserat på Sironas arbete. I bilaga 2 finns samma indikatorer också uppdelade per kategori och sjukdomsområde, samt med angivelse av källa och en något mer detaljerad beskrivning.

Tabell 3. Urval av möjliga uppföljningsindikatorer

Nr.	Indikatornamn	Nr.	Indikatornamn	Nr.	Indikatornamn
1.	Självsvord i befolkningen	21.	Minskning av övervikt efter obesitaskirurgi	41.	Incidens av ändtarmscancer
2.	Följsamhet till antidepressiv läkemedelsbehandling	22.	Överlevnad vid prostatacancer.	42.	Tillgång till sjukvård
3.	Återinskrivning (14 resp. 28 dgr.) efter vård för bipolär diagnos (D11)	23.	Överlevnad efter lungcancerdiagnos	43.	Förtroende för vårdcentraler
4.	Återinskrivning (3 resp. 6 mån.) efter vård för bipolär sjukdom (D12)	24.	Dödlighet bland vårdade med alkoholdiagnos	44.	Förtroende för sjukhus
5.	Läkemedelsbehandling efter sjukhusvårdad hjärtsvikt	25.	Medeltid mellan debut och diagnos uppdelat för diagnoser	45.	Alkoholkonsumtion bland ungdomar
6.	Kombinationspreparat vid astma	26.	Implantatöverlevnad vid total knäproteseoperation	46.	Avsätt från att söka vård trots upplevt behov
7.	Måluppfyllelse för blodsockervårde vid diabetes – primärvård	27.	Implantatöverlevnad vid total höftproteseoperation	47.	Obesitaskirurgi
8.	Måluppfyllelse för blodsockervårde vid typ 1-diabetes	28.	Patienttillfredsställelse efter total höftproteseoperation	48.	Antal höftproteseoperationer
9.	Dödighet efter efter hjärtinfarkt	29.	Läkemedel mot benskörhet efter fraktur	49.	Antal knäproteseoperationer
10.	Tid till reperfusionbehandling vid ST-hjörningsinfarkt	30.	Patientrapporterad halsa vid behandling med biologiskt läkemedel	50.	Incidens av diabetes
11.	Dödighet efter förstagångsstroke	31.	Återstående medellivslängd	51.	Incidens av förstagångshjärtinfarkt
12.	Funktionsförmåga efter stroke	32.	Hälsopolitiskt åtgärdbar dödlighet	52.	Incidens av förstagångsstroke
13.	Överlevnad vid tjocktarmscancer	33.	Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet	53.	Incidens av höftfrakturer
14.	Dödighet vid operation för tjocktarmscancer	34.	Undvikbar slutenvård	54.	Mammografiscreening
15.	Överlevnad vid ändtarmscancer	35.	Tobaksvanor under graviditet	55.	Prevalens av bipolär sjukdom
16.	Överlevnad vid bröstcancer	36.	Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) hospital admission	56.	Prevalens av diabetes
17.	Tid till operation vid bröstcancer	37.	Incidens av bröstcancer	57.	Nedsatt psykiskt välbefinnande (GHQ12)
18.	Kurativ behandling vid prostatacancer	38.	Incidens av tjocktarmscancer	58.	Prevalens av schizofreni
19.	Återinskrivning (14 resp. 28 dgr.) efter vård för schizofreni	39.	Incidens av lungcancer	59.	Daglig rökning
20.	Återinskrivning (3 resp. 6 mån.) efter vård för schizofreni	40.	Incidens av prostatacancer	60.	Övervikt/fetma

Källa: Sirona Health Solutions AB

Figur 1: Möjliga uppföljningsindikatorer per område och grupp

	Befolkningsbaserade indikatorer	Sjukdomsspecifika indikatorer						7	10	46
		Hjärt-och kärlsjuka.	Metabola sjukd.	Cancer	Lungsjuka.	Psykiska Sjukd.	Neurolog sjukd.	Rörelseorganens sjukd.	Beroen desjuka.	Fejma
		Fyllid cirkel = primär källa Ring = sekundär källa = Resultatindikator = Processindikator = Strukturindikator								
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
		43	43	43	43	43	43	43	43	43
Förekomst		51, 52	50, 56	37, 38, 39, 40, 41		55, 57, 58		53	45, 59	60
Vård-konsumtion								48, 49		47
Patient-centrerad vård	42, 43, 44, 46							28, 30		
Kunskaps-baserad vård	31, 32, 33, 34	5, 9, 10, 11, 12	7, 8	13, 14, 15, 16, 17, 18, 22, 23	6, 36	1, 2, 3, 19, 20	25	26, 27, 29	24	21
Prevention och tidiga insatser		1. Hjärtinfarkt/hjärtsvikt 2. Stroke	60	54, 59	Asma/KOL 59				35	

K = kvalitetsindikator
R = riskindikator

Källa: Socialstyrelsen (visualiseringen är baserad på Sirona Health Solutions indikatorgenomgång)

Av figur 1 framgår att dessa 60 indikatorer inte ger en heltäckande bild av utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar, varken övergripande eller för de valda sjukdomsgrupperna. Inom vissa sjukdomsgrupper är de indikatorer och mått som finns idag helt enkelt för få eller för bristfälliga för att fånga allt som är av intresse. Detta gäller till exempel för sjukdomsgrupperna lungsjukdomar och neurologiska sjukdomar. Obalansen finns också mellan områdena patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård och prevention och tidiga insatser. Många fler indikatorer har utvecklats med koppling till kunskapsbaserad vård än till de andra två områdena.

Trots dessa begränsningar kommer den indikatorbaserade uppföljningen i lägesrapporterna att bidra till ökad förståelse för hur vården för patienter med kroniska sjukdomar utvecklas, vilket är ett av de viktigaste syftena med rapporterna. Socialstyrelsen bedömer dessutom att det finns bra sätt att komplettera indikatoranalysen med annan information inom områden som inte täcks av indikatorer. I nästa kapitel redogörs för vilka övriga källor som Socialstyrelsen bedömer är mest lämpliga att lägga till i analysen.

Socialstyrelsen fortsatta indikatorarbete

Lägesrapporterna om utveckling av vård för patienter med kroniska sjukdomar kommer att tas fram parallellt med den tidigare nämnda öppna jämförelsen av vården för patienter med kroniska sjukdomar. Öppna jämförelserapporten kommer förmodligen att innehålla fler indikatorer än lägesrapporten, men ambitionen är att samtliga indikatorer i lägesrapporten i alla fall blir en delmängd i den större indikatoruppsättningen. Det som blir skillnaden mellan de olika redovisningarna är att indikatorerna i Öppna jämförelserapporten kommer att delas upp på mer detaljerad nivå, till exempel per region eller på kön. Indikatorerna i lägesrapporter kommer däremot att ligga till grund för fördjupade analyser på övergripande nivå.

För att göra indikatoruppföljningen i lägesrapporterna hanterbar kommer representanter för båda projekten att gemensamt ta ställning till och minska antalet indikatorer till högst 30. Indikatorernas analytiska mervärde samt vilken typ information de bidrar med blir givetvis viktiga aspekter att ta hänsyn till i detta arbete. Faktorer som särskilt kommer att beaktas är 1. indikatorns eller måttets karaktär, 2. möjligheter att segmentera i exempelvis kön, region eller utbildningsnivå (i ÖJ-rapporten) och 3. angelägenhetsgraden. En faktor som också kommer att vägas in i bedömningen är huruvida indikatorerna kan köras fram för särskilda patientkohorter där kroniska sjukdomar är vanligt förekommande, till exempel multisjuka eller äldre.

Övrig uppföljning

Socialstyrelsen har undersökt hur den indikatorbaserade analysen av vården för patienter med kroniska sjukdomar kan kompletteras med annan relevant kunskap. Ett sätt att göra detta är att följa upp det pågående e-hälsoarbetet med kunskapsstöd till hälso- och sjukvårdspersonal samt ökat patientinflytande och ökad tillgång till patientinformation. Utvecklingen inom e-hälsoområdet sker på bred front och kommer att innebära helt nya förutsättningar för fokusområdena patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård och prevention och tidiga insatser. Att göra en lägesbedömning inom e-hälsa är därför en uppföljningskomponent som Socialstyrelsen anser borde ingå i lägesrapporterna.

Mot bakgrund av att vården av patienter för kroniska sjukdomar utgör en mycket stor del av den totala hälso- och sjukvården och berör så många verksamhetsprocesser finns även mycket användbar information i befintlig lägesrapportering, som sker på exempelvis Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Inspektionen för vård och omsorg. För att på ett strukturerat sätt gå igenom dessa källor planerar Socialstyrelsen en eller två hearings med bland annat patientorganisationer. Myndigheten är mycket intresserad av dessa aktörers erfarenheter och synpunkter när det gäller vad som fungerar bra eller mindre bra i dagens vård av patienter med kroniska sjukdomar samt vilka konkreta förslag som finns på möjliga förbättringar.

Ytterligare en del av analysen kommer att vara en uppföljning av de aktiviteter som ingår i regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. För närvarande finns 19 sådana aktiviteter, som beskrivs i handlingsplan 2014. Socialstyrelsen kommer dock inte att utvärdera själva strategin utan endast att följa upp hur arbetet fortskrider samt hur detta kan påverka den vård som patienter med kroniska sjukdomar får.

Uppföljning av e-hälsolösningar

Introduktionen av IT-baserade lösningar har de senaste decennierna inneburit ändrade arbetsätt i hälso- och sjukvårdssystem världen över. Utvecklingen är dock ojämn, även inom länder, både när det gäller vilka framsteg som har gjorts och vilka typer av e-hälsolösningar som har varit i fokus. I Sverige har införandet av elektroniska patientjournalssystem och möjligheten att förskriva läkemedel genom e-recept varit exempel på teknikskiften som har effektiviserat vården och ökat patientsäkerheten. Men det finns också områden där förbättringspotentialen fortfarande är stor, till exempel ändamålsenligt kunskapsstöd för hälso- och sjukvårdspersonal i ordinationsögonblicket (som till exempel ger tillgång till nationella riktlinjer och behandlingsrekommendationer) samt att patienter får möjlighet att ta del av information om sin sjukdom och kan få en mer aktiv roll i behandlingen.

Arbetet med e-hälsa i Sverige påverkas i hög utsträckning av att det finns många huvudmän som har möjlighet att fatta egna beslut om inköp och implementering av e-hälsolösningar. En konsekvens av detta är att det finns ett stort antal system med olika funktionalitet och interoperabilitet. Strategin att

hantera denna mångfald har hittills varit att dels satsa på utvecklingen av en nationell informationsstruktur, som ska öka förutsättningen för att informationen olika IT-system ser likadan ut oavsett leverantör, dels utveckla nationella plattformar och lösningar för att dela information.

En stor del av den offentliga verksamheten inom området e-hälsa styrs av den nationella e-hälsostrategin. Ett nav i arbetet är Inera, en landstingsgemensam organisation som koordinerar landstingens och regionernas e-hälsoarbete och som utvecklar tjänster till nytta för invånare, vård- och omsorgspersonal och beslutsfattare. När det gäller patienter med kroniska sjukdomar är det särskilt arbetet med invånartjänster (patientcentrerad vård) och vårdtjänster (bland annat förbättrat kunskapsstöd eller förbättrad tillgång till patientrelaterade uppgifter) som är intressant att följa upp. Följande projekt har preliminärt valts ut.

Tabell 4. E-hälsojänster som förväntas beröra vården av patienter med kroniska sjukdomar

1. Inera

Invånartjänster	Kunskapsstöd	Patientrelaterade uppgifter
1177 Vårdguiden telefon & webb	SIL (Svensk informationsdatabas för läkemedel)	Samlad läkemedelslista (NOD)
E-tjänster för stöd och behandling	Eira (effektiv åtkomst och inhämtning av kunskap)	Pascal ordinationsverktyg
Hitta och jämför hjälpmedel		Nationell Patientöversikt (NPÖ)
Hjälplinjen		
Journal på nätet		
Mina vårdkontakter		

2. Andra aktörer

Invånartjänster	Kunskapsstöd	Patientrelaterade uppgifter
Spridning av innovativa metoder för patientmedverkan*	Tillgängliggöra nationella riktlinjer för kroniska sjukdomar i journalsyst. m.m.*	Nationell källa för ordinationsorsak**
Utveckling av verktyg för aktiv egenvård*		
Utveckling av webbplats med evidensbaserad information.*		

* = Ingår i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar.

** = Ingår i Nationell läkemedelsstrategi

Källa: Inera & Socialstyrelsen

Samtliga dessa projekt bedöms ha potentialen att underlätta eller förbättra vården för patienter med kroniska sjukdomar. De kan följas upp utifrån deras funktionalitet, införandegrad och användningsfrekvens.

Årlig lägesrapportering inom andra områden

Som ett led i Socialstyrelsens uppdrag att verka för en god hälsa och social välfärd samt för stödinsatser, omsorg och vård av hög kvalitet på lika villkor för hela befolkningen, publicerar myndigheten årligen en lägesrapport för olika områden inom hälso- och omsorg ("Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst"). I lägesrapporten redovisar Socialstyrelsen bland annat pågående trender inom hälso- och sjukvård, vård och omsorg om äldre samt kostnadsutvecklingen inom hälso- och sjukvården.

Analyserna i lägesrapporterna utgår från målen för god vård och omsorg och bygger på ett stort antal befintliga källor. Bland de underlag som används finns aktuella utredningar med relevans för utvecklingen av hälso- och sjukvården, pågående utvärderingar av nationella riktlinjer, Öppna jämförelser, analyser av Socialstyrelsens hälsodataregister samt nationella kvalitetsregister, intervju- och enkätundersökningar samt tillsynsrapporter från Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Lägesrapporten innehåller mycket information som direkt eller indirekt berör vården av patienter med kroniska sjukdomar och är därför en viktig källa till detta arbete.

Under perioden 2013-2015 publicerar Socialstyrelsen också årligen en lägesrapport inom patientsäkerhetsområdet. Rapporten tas fram i samråd med SKL och innehåller indikatorbaserade öppna jämförelser samt granskningar av patientsäkerheten inom specifika områden i den landstingsfinansierade vården. Enligt uppdraget ska lägesrapporterna spegla patientsäkerheten inom den somatiska slutenvården, den psykiatriska vården, primärvården och den öppna specialistvården. Denna rapport kan öka förståelse för patientsäkerhetsfrågor som rör patienter med kroniska sjukdomar.

En annan årlig lägesrapport som har ett stort värde som underlag för uppföljningen av vården för patienter med kroniska sjukdomar är "Folkhälsan i Sverige" från Folkhälsomyndigheten. Av särskilt intresse för den framtida utvecklingen av kroniska sjukdomar är Folkhälsomyndighetens analys av levnadsvanor som bestämningsfaktorer för hälsan samt vilka konsekvenser dagens trender har utformningen av både vård och preventiva insatser.

Hearings med patientorganisationer och andra aktörer

Att låta företrädare för olika patientorganisationer själva berätta om sina erfarenheter med vården av kroniska sjukdomar och be dem att ta ställning till de trender som den indikatorbaserade analysen visar kan bidra stort till att öka förståelsen för det insamlade materialet. Dessa patientkontakter kommer även att underlätta en prioritering av eventuella problemområden och föreslå förbättringar. Enligt Socialstyrelsens preliminära tidplan kommer en hearing att anordnas under vinterhalvåret inför varje rapportering samt när resultatet från den indikatorbaserade analysen är klar, under sensvåren.

Uppföljning av den nationella strategin

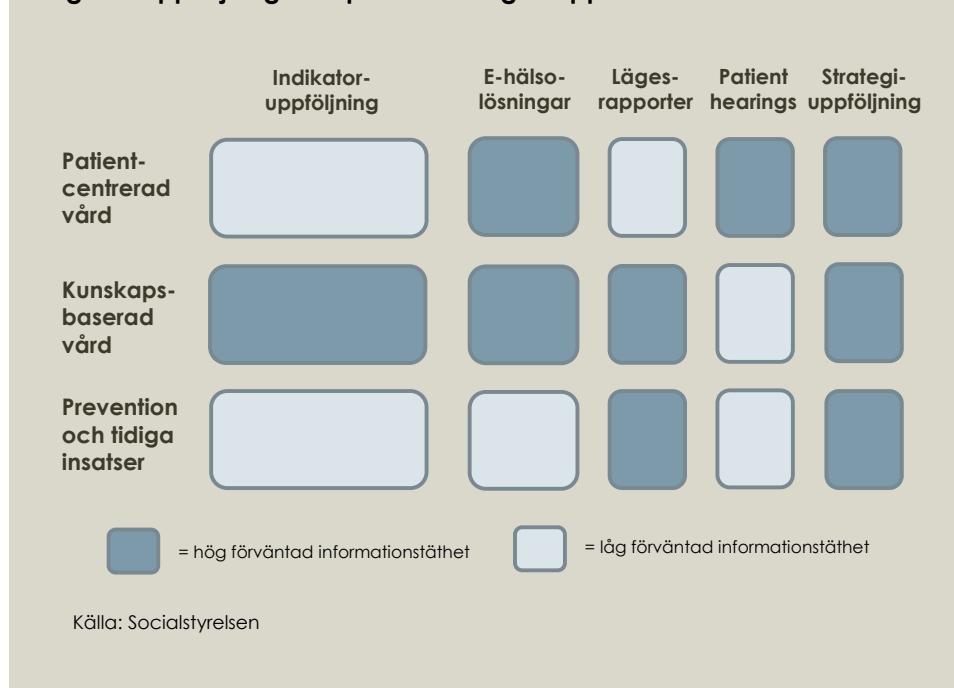
Samtliga förslag som ingår i regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar är framtagna i syfte att främja patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård eller prevention och tidiga insatser. Framstegen i arbetet med dessa projekt kan därmed direkt förbättra förutsättningarna för patienter med kroniska sjukdomar och borde också kunna återspeglas i de trender som redovisas inom ramen för den indikatorbaserade analysen.

Då fyra insatser har en tydlig e-hälsokaraktär och följs upp tillsammans med de andra e-hälsolösningarna (se ovan) fokuserar denna sista del av analysen framför allt på de övriga 15 områdena i strategin.

Lägesrapporternas upplägg i korthet

Sammanfattningsvis föreslår Socialstyrelsen att myndighetens årliga lägesrapporter om vård för patienter med kroniska sjukdomar kommer att bygga på en uppföljning av de 25-30 mest informationsrika indikatorerna (fördelade på fokus- och sjukdomsområden) som finns att tillgå idag. Informationen kommer att kompletteras med en statusuppdatering av e-hälsolösningar inom området, information om vården av kroniska sjukdomar som finns i åtminstone tre andra lägesrapporter, underlag från hearing med patientorganisationer samt en uppföljning av Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. När det gäller inhämtningen av kompletterande underlag utöver indikatoruppföljningen kommer speciellt uppgifter från primärvården att vara högprioriterade som tillägg i analysen.

Figur 2: Uppföljningskomponenter i lägesrapporterna



Referenser

1. Regleringsbrev för budgetåret 2014 avseende Socialstyrelsen, Socialdepartementet 2014
2. Reflection process on Chronic Diseases – Final report, Directorate General Health and Consumers, European Commission, 2013
3. EU reflection Process on Chronic Disease – Results of the Stakeholder Consultation, RIVM (Dutch Institute for Public Health and the Environment), 2012
4. Global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. Geneve: Världshälsoorganisationen (WHO), 2000
5. Draft action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. Report by the Secretariat. Geneve: Världshälsoorganisationen (WHO), 2013
6. Council conclusions ‘Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare systems’ (2011/C 74/03). Council of the European Union. Official Journal of the European Union 832011, 2011
7. Health 2020, WHO, 2012: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/about-health-2020>
8. Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar, Socialdepartementet, 2014
9. Handlingsplan 2014 – Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar, Socialdepartementet, 2014
10. VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom, Myndigheten för vårdanalys, 2014.
11. ”Innovative Care for Chronic Conditions” WHO, 2002

Bilaga 1: Analyserade källor

Nr.	Källa	Nr.	Källa
1.	Agency for Healthcare Research and Quality – Quality Indicators (Online)	19.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för diabetesvård 2014
2.	Canadian Institute of Health Information – Indicator library (Online)	20.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för hjärtsjukvård
3.	Folkhälsomyndigheten – Folkhälsoenkäten	21.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för lungcancer
4.	Institute for Healthcare Improvement – Improvement Tracker (Online)	22.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för missbruks- och beroendevård 2014
5.	OECD – Definitions of Health Care Quality Indicators	23.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för psykosoc. insatser vid schizofreni eller schizofrenliknade tillstånd
6.	RISKOL/Luftvägaregister/NAR (kvallföretag)	24.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012
7.	Ris-Stroke – Årsrapport 2012	25.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011
8.	Socialstyrelsen – Cancerincidens i Sverige 2012	26.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för strokejukvård
9.	Socialstyrelsen – Dödsorsaksregistret	27.	Socialstyrelsen – Nat. riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom
10.	Socialstyrelsen – Folkhälsorapport 2005, 2009 och 2013	28.	Socialstyrelsen – Patientregistret
11.	Socialstyrelsen – Hjärtinfarkter 1988–2012	29.	Socialstyrelsen – Öppna jämförelser och utvärdering 2010 – Psykiatrisk vård
12.	Socialstyrelsen – Indikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre	30.	Socialstyrelsen – Öppna jämförelser och utvärdering hjärtsjukvård
13.	Socialstyrelsen – Läkemedelsregistret	31.	Socialstyrelsen – Öppna jämförelser, hälso- och sjukvård 2013
14.	Socialstyrelsen – Nat. utvärdering – bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer	32.	Socialstyrelsen – Öppna jämförelser, läkemedelsbehandlingar 2013
15.	Socialstyrelsen – Nat. utvärdering 2011, diabetesvård	33.	Statistiska Centralbyrån – ULF/SILC
16.	Socialstyrelsen – Nat. utvärdering 2011, strokevård	34.	Svenska Neuroregister – Svenska Multipel Skleros Register
17.	Socialstyrelsen – Nat. utvärdering 2013, vård & insatser vid depression, ångest och schizofreni	35.	SKL – Kvallföretag i hälso- och sjukvården, komplement till ÖJ (kvallföretagurav all)
18.	Socialstyrelsen – Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms och ändtarmscancervård	36.	Västra Götalandsregionen – Rev. utvärdering av Kvallföretag inom VG Primärvård

Källa: Strona Health Solutions AB

Bilaga 2: Indikatorer och källor per kategori och sjukdomsgrupp

Utvalda befolkningsindikatorer

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Patienters uppfattning	Förtroende för vårdcentraler	Vårdbarometern, SKL	43
Patienters uppfattning	Förtroende för sjukhus	Vårdbarometern, SKL	44
Patienters uppfattning	Tillgång till sjukvård	Vårdbarometern, SKL	42
Patienters uppfattning	Avstått vård trots behov	SCB (ULF/SILC 2014)	46
Övergripande indikatorer	Återstående medellivslängd	SCB (Befolkningsstatistik)	31
Övergripande indikatorer	Hälsopolitiskt åtgärdbar dödlighet	Dödsorsaksregistret	32
Övergripande indikatorer	Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet	Dödsorsaksregistret	33
Övergripande indikatorer	Undvikbar slutenvård av kroniska sjukdomar	Patientregistret	34

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för hjärt- och kärlsjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Hjärtinfarkt - förekomstmått	Incidens av förstagångshjärtinfarkt	Patientregistret	51
Hjärtinfarkt - kvalitetsindikator	Andel döda inom 28 dgr. efter hjärtinfarkt	Patientregistret / Dödsorsaksregistret	9
Hjärtinfarkt - kvalitetsindikator	Tid till reperfusionsbehandling vid ST-höjningsinfarkt	Nationellt kvalitetsregister: RIKSHIA (SWEDEHEART)	10
Hjärtinfarkt - riskfaktor	Daglig rökning	SCB (ULF/SILC 2014)	59
Hjärtinfarkt - riskfaktor	Övervikt/fetma	SCB (ULF/SILC 2014)	60
Hjärtsvikt - kvalitetsindikator	Läkemedelsbehandling 0-6 månader efter sjukhusvårdad hjärtsvikt	Patientregistret / Läkemedelsregistret / Dödsorsaksregistret	5
Stroke - förekomstmått	Incidens av förstagångsstroke	Patientregistret	52
Stroke - kvalitetsindikator	Dödlighet 28 resp. 90 dgr. efter förstagångsstroke	Patientregistret / Dödsorsaksregistret	11
Stroke - kvalitetsindikator	Funktionsförmåga efter stroke	RiksStroke	12
Stroke - riskfaktor	Daglig rökning	SCB (ULF/SILC 2014)	59
Stroke - riskfaktor	Övervikt/fetma	SCB (ULF/SILC 2014)	60

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för metabola sjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Diabetes - förekomstmått	Incidens av diabetes	Läkemedelsregistret	50
Diabetes - förekomstmått	Prevalens av diabetes	Läkemedelsregistret	56
Diabetes - kvalitetsindikator	Måluppfyllelse för blodsockervärde vid diabetes – primärvård	Nationella diabetesregistret	7
Diabetes - kvalitetsindikator	Måluppfyllelse för blodsockervärde vid typ 1-diabetes	Nationella diabetesregistret	8
Diabetes - riskfaktor	Övervikt/fetma	SCB (ULF/SILC 2014)	60

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för cancersjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Bröstcancer - förekomstmått	Incidens av bröstcancer	Cancerregistret	37
Bröstcancer - kvalitetsindikator	Femårsöverlevnad vid bröstcancer	Cancerregistret	16
Bröstcancer - kvalitetsindikator	Tid till operation vid bröstcancer	Nationella bröstcancerregistret	17
Bröstcancer - kvalitetsindikator	Mammografiscreening	Cancerfonden & SLL	54
Koloncancer - förekomstmått	Incidens av koloncancer	Cancerregistret	38
koloncancer - kvalitetsindikator	Femårsöverlevnad vid koloncancer	Cancerregistret	13
Rektalcancer - förekomstmått	Incidens av rektalcancer	Cancerregistret	41
Rektalcancer - kvalitetsindikator	Femårsöverlevnad vid rektalcancer	Cancerregistret	15
Lungcancer - förekomstmått	Incidens av lungcancer	Cancerregistret	39
Lungcancer - kvalitetsindikator	Ettårsöverlevnad efter lungcancerdiagnos	Cancerregistret	23
Lungcancer - riskmått	Daglig rökning	SCB (ULF/SILC 2014)	59
Prostatacancer - förekomstmått	Incidens av prostatacancer	Cancerregistret	40
Prostatacancer - kvalitetsindikator	Femårsöverlevnad vid prostatacancer	Cancerregistret	22
Prostatacancer - kvalitetsindikator	Kurativ behandling vid prostatacancer	Nationella prostatacancerregistret	18

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för lungsjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
KOL - förekomstmått	Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) hospital admission	OECD	36
Astma - kvalitetsindikator	Kombinationspreparat vid astma	Läkemedelsregistret	6
Lungsjukdomar - riskfatorer	Daglig rökning	SCB (ULF/SILC 2014)	59

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för psykiska sjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Psykisk sjukdom - förekomstmått	Prevalens av psykisk ohälsa (nedsatt psykiskt välbefinnande (GHQ 12)	SCB (ULF/SILC 2014)	57
Psykisk sjukdom - kvalitetsindikator	Självmod i befolkningen	Dödsorsaksregistret	1
Schizofreni - förekomstmått	Prevalens av schizofreni	Patientregistret	58
Schizofreni - kvalitetsindikator	Återinskrivning (14 resp. 28 dgr.) efter vård för schizofreni	Patientregistret	19
Schizofreni - kvalitetsindikator	Återinskrivning (3 resp. 6 mån.) efter vård för schizofreni	Patientregistret	20
Bipolär sjukdom - förekomstmått	Prevalens av bipolär sjukdom	Patientregistret	55
Bipolär sjukdom - kvalitetsindikator	Återinskrivning (14 resp. 28 dgr.) efter vård för bipolär diagnos (D11)	Patientregistret	3
Bipolär sjukdom - kvalitetsindikator	Återinskrivning (3 resp. 6 mån.) efter vård för bipolär sjukdom (D12)	Patientregistret	4
Depression - kvalitetsindikator	Följsamhet till antidepressiv läkemedelsbehandling	Läkemedelsregistret	2

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för neurologiska sjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Multipl Skleros - kvalitetsindikator	Medeltid mellan debut och diagnos uppdelat för diagnosår	Svenska MS-registret	25

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för rörelseorganens sjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Benskörhet - förekomstmått	Incidens av höftfrakturer	Patientregistret	53
Artros - vårdkonsumtionsmått	Antal höftprotosoperationer	Patientregistret	48
Artros - vårdkonsumtionsmått	Antal knäprotosoperationer	Patientregistret	49
Artros - kvalitetsindikator	Implantatöverlevnad vid total knäprotosoperation	Svenska knäprotosregistret	26
Artros - kvalitetsindikator	Implantatöverlevnad vid total höftprotosoperation	Svenska höftprotosregistret	27
Artros - kvalitetsindikator	Patienttillfredsställelse efter total höftprotosoperation	Svenska höftprotosregistret	28
Benskörhet - kvalitetsindikator	Läkemedel mot benskörhet efter fraktur	Läkemedelsregistret / Patientregistret	29
Reumatoid Artrit - kvalitetsindikator	Patienttrapp. hälsa vid behandling med biologiskt läkemedel	Svensk Reumatologis Kvalitetsregister	30

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för beroendesjukdomar

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Rökning - förekomstmått	Daglig rökning	SCB (ULF/SILC 2014)	59
Rökning - kvalitetsindikator	Tobaksvanor under graviditet	Medicinska födelseregistret	35
Alkohol - förekomstmått	Alkoholkonsumtion bland ungdomar	Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning	45
Alkohol - kvalitetsindikator	Dödlighet bland vårdade med alkoholdiagnos	Patientregistret / Dödsorsaksregistret	24

Källa: Sirona health Solutions AB

Utvalda indikatorer för fetma/övervikt

Område	Namn på indikatorn	Källa	Nr.
Fetma/övervikt förekomst	Övervikt/fetma	SCB (ULF/SILC 2014)	60
Fetma/övervikt vårdkonsumtion	Obesitaskirurgi	Scandinavian Obesity Surgery Register	47
Fetma/övervikt kvalitetsindikator	Minskning av övervikt efter obesitaskirurgi	Scandinavian Obesity Surgery Register	21

Källa: Sirona health Solutions AB