

Rapport 2019:2

Med örat mot marken

Förslag på nationell uppföljning
av hälso- och sjukvården
Del 1: Angreppssätt och
utgångspunkter



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.varदानalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Getty Images International

Tryck: ÄTTA.45 Tryckeri

ISBN 978-91-88935-00-7



Med örat mot marken

Förslag på nationell uppföljning
av hälso- och sjukvården

Del 1: Angreppssätt och utgångspunkter

Beslut om den här rapporten har fattats av styrelsen för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Åsa Ljungvall har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektören Nils Janlöv och analyschefen Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm 2019-02-21

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice styrelseordförande

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Titti Mattsson
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Åsa Ljungvall
Föredragande

Förord

Regeringen har ett övergripande ansvar för att hälso- och sjukvården är god och jämlik. För att kunna ta det ansvaret behöver regeringen ändamålsenliga verktyg för att följa och utvärdera utvecklingen inom hälso- och sjukvården. Redan i dag bedrivs ett omfattande arbete med att följa upp vården nationellt. Men utifrån regeringens syfte och perspektiv finns det också brister i den befintliga uppföljningen och det finns en stor potential i att utveckla den ytterligare.

I den här rapporten redovisar vi vårt svar på ett regeringsuppdrag om förbättrad nationell uppföljning som syftar till att ge regeringen bättre möjlighet att löpande följa vårdens kvalitet och jämlikhet. I uppdraget har vi haft ett särskilt fokus på områden som är viktiga att följa ur ett patientperspektiv.

Arbetet vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har bedrivits av en projektgrupp som bestått av projektledaren Åsa Ljungvall, utredarna Kajsa Hanspers, Simon Jehrlander, Peter Nilsson, Joakim Ramsberg och Karin Sandström samt analytikerna Agnes Lindvall, Ida Ahlin och Kerstin Gunnarsson. I arbetet har även projektdirektören Nils Janlöv och juristen Timothy Hallgren deltagit. Myndighetens patient- och brukarråd har aktivt bidragit till projektet och lämnat många värdefulla bidrag. Vi vill rikta ett stort tack till de personer som ingick i vår fokusgrupp och också bidrog med mycket värdefulla inspel. Tack också till alla de personer runtom i landet som besvarade vår enkät.

Stockholm i mars 2019

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Sammanfattning

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har i uppdrag från regeringen att lämna förslag på en utvecklad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. Vår avrapportering består av två delar. I den här rapporten, som är del 1, redogör vi för arbetet inom regeringsuppdraget, bland annat de angeppssätt och utgångspunkter som ligger till grund för förslaget. Del 2 är en separat resultatredovisning av utfallet för de indikatorer och analyser som ingår i förslaget.

Målet med det förslag vi lämnar är att det på sikt ska ge regeringen en överskådlig, systematisk och regelbundet återkommande uppföljning av hälso- och sjukvårdens kvalitet och jämlikhet. Vi ger förslag på ett uppföljningsramverk och ett urval indikatorer, samt tolkning och analys av dessa. Förslaget är en datadriven och indikatorbaserad uppföljning och analys, som lägger särskild vikt vid uppföljning av kvalitetsområden som är viktiga ur patienternas perspektiv och som främst tar sikte på regeringens behov av uppföljning.

Uppdraget är ett viktigt första steg i utvecklandet av en ändamålsenlig och förbättrad nationell uppföljning. Förhoppningen är att det förslag vi lämnar, tillsammans med det arbete som Socialstyrelsen bedrivit inom ramen för sitt motsvarande uppdrag, kan användas som utgångspunkt i det fortsatta arbetet med att utveckla regeringens uppföljning. Men vårt förslag ska inte ses som en slutlig modell, utan förslaget behöver diskuteras, förankras och eventuellt omprövas.

REGERINGSUPPDRAGET

År 2006 publicerades för första gången en öppen samlad jämförelse av hälso- och sjukvårdens resultat, även medicinska, mellan landsting (numera regioner)

och vårdgivare i olika delar av landet – ett arbete som kom att upprepas varje år och kallas *öppna jämförelser*. Trots att de öppna jämförelserna har förbättrat grunden för nationell uppföljning väsentligt, uttrycker regeringen i bakgrunden till vårt uppdrag att ”efter mer än tio års öppna jämförelser av vårdens resultat i Sverige är den generella bilden att oönskade variationer inte minskat i den omfattning som krävs mot bakgrund av de lagstadgade målsättningarna om god vård på lika villkor över hela landet”. Regeringen skriver också att ”en avgörande förutsättning för att kunna bedriva ett utvecklings- och förbättringsarbete för en mer jämlik vård är att ha tillgång till information och data av hög kvalitet, samt förmå att åskådliggöra och tolka den”.

Det är mot den bakgrunden som Vårdanalys har i uppdrag (S2018/03916/FS) av regeringen att lämna förslag på hur den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården kan utvecklas för att ge regeringen ökade möjligheter att löpande följa vårdens kvalitet och jämlikhet. Enligt uppdraget behöver uppföljningen kunna identifiera omotiverade skillnader i vårdens strukturer, processer och resultat, samt analysera vad dessa beror på. I uppdraget ingår det att

- redovisa vad som är extra viktigt att följa utifrån ett patientperspektiv, och att välja ut 5–10 indikatorer som är av särskild vikt för jämlik vård ur ett patientperspektiv
- presentera resultat för de indikatorer vi väljer ut, tillsammans med fördjupade analyser av och förklaringsfaktorer till resultatet
- föreslå hur patientrapporterade utfalls- och upplevelsemått på ett ändamålsenligt sätt kan användas för en förbättrad nationell uppföljning.

De valda indikatorerna ska vara av sådan karaktär att det redan i dag finns data av tillräcklig kvalitet för att följa upp, redovisa resultat och göra jämförelser mellan regioner.

Parallellt med vårt uppdrag har Socialstyrelsen ett likartat uppdrag (S2018/03917/FS), men utan ett lika uttalat patientperspektiv.

VÅRT FÖRSLAG RIKTAR SIG TILL REGERINGEN

Vi har strävat efter att utforma en nationell uppföljning som utgår från regeringens mandat och de behov som kan uttolkas ur regeringsuppdraget. Vi menar att en överskådlig, systematisk och regelbundet återkommande uppföljning av kvalitet och jämlikhet i hälso- och sjukvården kan vara ett värdefullt stöd i regeringens arbete. Regeringens uppföljning kan fylla flera behov, bland annat att bidra till insyn och ansvarsutkrävande samt ge signaler

om utvecklingsområden. Riksdag och regering tar en rad övergripande beslut om hälso- och sjukvårdens mål, inriktning och förutsättningar. Därför behöver de en så god insikt i hälso- och sjukvårdens tillstånd och utveckling som möjligt. Underlaget från uppföljningen kan också användas i dialoger och samråd mellan regeringen och regionerna där de gemensamt följer utvecklingen av hälso- och sjukvården och diskuterar prioriterade utvecklingsbehov. På så vis kan uppföljningen i förlängningen också användas för att utveckla regeringens och regionernas gemensamma styrning av hälso- och sjukvården.

Kunskapsstödsutredningen (SOU 2017:48) framhåller att regeringen bör undvika att detaljstyra hälso- och sjukvården, och i stället utveckla en mer strategisk styrning som präglas av tillit och förtroende. I linje med detta bedömer vi att regeringens uppföljning bör vara av övergripande karaktär, snarare än att ta fasta på uppföljning av enskilda diagnos- och patientgrupper (exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar samt cancersjukdomar). Sjukdomsspecifik uppföljning på nationell nivå är också av stor vikt, och här kommer sannolikt de nationella programområdena som är under uppbyggnad inom det regiongemensamma kunskapsstyrningssystemet att fylla en central roll.

SÄRSKILT FOKUS PÅ KVALITETSOMRÅDEN SOM ÄR VIKTIGA UR PATIENTERS PERSPEKTIV

Kvalitetsområden som är viktiga ur patienters och befolkningens perspektiv har en framträdande roll i vårt förslag. Utifrån återkommande diskussioner med Vårdanalys patient- och brukarråd, en fokusgrupp med patienter samt erfarenheter från våra tidigare arbeten om personcentrering har vi identifierat tre huvudsakliga kvalitetsområden som bör ingå i en nationell uppföljning av vården utifrån ett patient- och befolkningsperspektiv:

- gott hälsoutfall av vården
- personcentrerad hälso- och sjukvård – att man blir sedd, respekterad och inkluderad
- tillgänglig hälso- och sjukvård.

De tre kvalitetsområdena har stark förankring i hälso- och sjukvårdslagstiftningen (främst hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och patientlagen (2014:821), PL). För att lyckas leva upp till målen och kraven i hälso- och sjukvårdslagstiftningen krävs ett gediget samspel och samverkan mellan regionerna och regeringen.

Gott hälsoutfall av vården

Att hälso- och sjukvårdens insatser leder till ett så bra resultat som möjligt – utifrån patienternas individuella förutsättningar och behov – är en central kvalitetsaspekt. Det behöver inte nödvändigtvis innebära att patienten kan botas eller blir friskare, men att den behandling, kontakt eller annan insats som hälso- och sjukvården bidrar med leder till ett så bra resultat och omhändertagande som möjligt.

Ett gott hälsoutfall av vården inkluderar god medicinsk kvalitet, men kan innefatta mer än kliniskt mätbara aspekter. Ur patientens perspektiv är det av stor vikt att också se till det patientupplevda hälsoutfallet och att ha en större helhetssyn på den samlade hälsan.

Personcentrerad hälso- och sjukvård – att man blir sedd, respekterad och inkluderad

Att patienten, och dennes närstående, blir sedda, respekterade och inkluderade i vården utifrån varje individs behov, preferenser och resurser är grunden i en personcentrerad vård. Det handlar till exempel om att vårdpersonal och patienter tar gemensamma beslut om vård och behandling, att vården stödjer patientens egenvård, samt att man i vårdmötet tar tillvara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper. Det inkluderar också att hälso- och sjukvården informerar patienten på ett sätt som patienten kan tillgodogöra sig. Om det är aktuellt med flera parallella insatser eller kontakter med hälso- och sjukvården (och omsorgen) ska de vara samordnade, det vill säga organiserade som en väl fungerande helhet ur personens perspektiv. I god samordning ingår också att hälso- och sjukvården har en helhetssyn på patienterna, och ser till deras samlade behov och inte enbart till en enskild åkomma i taget. Även behovet av kontinuitet ingår som en del i vårdens förmåga att vara samordnad.

Tillgänglig hälso- och sjukvård

Tillgänglighet till hälso- och sjukvården är ett brett begrepp som omfattar flera aspekter. I arbetet med den här rapporten har särskilt två olika tillgänglighetsaspekter betonats. Den ena är hur lätt det är att söka och få kontakt med hälso- och sjukvården, det vill säga frånvaron av olika former av *tillgänglighetsbarriärer*. Barriärerna kan vara av olika slag, exempelvis kostnadsmässiga (man har inte råd att besöka sjukvården eller hämta ut läkemedel), informationsmässiga (avsaknad av information om hur och var man ska söka vård), språkliga (svårigheter att förstå den information som ges) och kulturella (erfarenhet av hälso- och sjukvårdssystem som fungerar på ett annat sätt).

Den andra tillgänglighetsaspekten är *väntetider* till olika insatser i vårdkedjan, när man väl har kommit i kontakt med hälso- och sjukvården. Långa väntetider till besök och behandling kan leda till att en sjukdom eller ett medicinskt tillstånd förvärras. Men även om det medicinska resultatet inte påverkas kan väntetiden påverka den som väntar i form av oro, stress och obehag eller genom att vardagen påverkas negativt av den skada, sjukdom eller åkomma som man lider av.

Befolkningsundersökning

Genom en enkätundersökning har vi undersökt befolkningens syn på hur viktiga dessa kvalitetsområden är jämfört med varandra. Sammantaget värderar respondenterna hälsoutfallet av vården högst, ungefär dubbelt så högt som de andra kvalitetsområdena, som i sin tur får ungefär lika värdering. Vi ser inga större skillnader mellan olika grupper inom befolkningen, exempelvis när det gäller kön, ålder, utbildningsnivå och om man har en kronisk sjukdom. Respondenterna blev även tillfrågade om hur de anser att olika aspekter av sjukvården fungerar. En majoritet ger positiva bedömningar, med undantag av väntetiden som en majoritet tycker är dålig.

FÖRSLAG PÅ INDIKATORER ATT FÖLJA

Utifrån patienternas och befolkningens syn på vad som är viktigt föreslår vi nio indikatorer (se tabellen nedan) utifrån de data som är befintliga och tillgängliga i dag. Målet är att dessa indikatorer sammantaget ska ge en god och översiktlig bild av hälso- och sjukvårdens kvalitet ur patienternas och befolkningens perspektiv.

God kvalitet i datamaterialen är en förutsättning för att dra rätt slutsatser, och bristande datakvalitet kan i förlängningen innebära en risk för att styra fel. Men kraven på data beror också på hur resultaten ska användas. För att få en övergripande bild av utvecklingen på nationell nivå kan mindre omfattande datamaterial ge värdefulla insikter, medan exempelvis verksamhetsnära uppföljning, jämförelser på verksamhetsnivå och resultatbaserad ersättning generellt ställer högre krav på datamängd och detaljrikedom i data.

Vår samlade slutsats är att datakvaliteten i de indikatorer som ingår i vårt urval är tillräckligt god för att ge en övergripande bild. Men det finns tydliga brister som minskar tillförlitligheten och begränsar vad uppföljningen kan och bör användas till. Det finns också osäkerhet om hur väl indikatorerna matchar och täcker bredden i de kvalitetsområden som vi har identifierat

Indikator	Källa
Hälsoutfall av vården	
1 Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet	Dödsorsaksregistret
2 Hälsogap mellan personer med långvarig sjukdom och den friska befolkningen (PROM)	Nationella folkhälsoenkäten
3 Patienternas upplevelse av om deras vårdbehov har blivit tillgodosett (PROM)	Nationell patientenkät
Personcentrering	
4 Upplevelse av vårdmötet (PREM)	Nationell patientenkät
5 Upplevd samordning (PREM)	Nationell patientenkät
Tillgänglighet	
6 Upplevelse av att ha tillgång till den vård man behöver (PREM)	Hälso- och sjukvårdsbarometern
7 Personer som uppger att de avstått läkarvård eller att hämta ut förskrivna mediciner på grund av kostnader, att man inte vet vart man ska vända sig eller avstånd till apoteket	Nationella folkhälsoenkäten
8 Telefontillgänglighet i primärvården	Väntetidsdatabasen
9 Hur väl vårdgarantin efterlevs när det gäller <ul style="list-style-type: none"> • läkarbesök inom primärvården inom sju dagar (vårdgarantin t.o.m. 2018) • nybesök inom den specialiserade vården inom 90 dagar • påbörjad behandling inom 90 dagar 	Väntetidsdatabasen

som viktiga att följa. Flera indikatorer i vårt förslag bygger på en nationell patientenkät som är en omfattande och återkommande undersökning som vänder sig till patienter. Vårdanalys patient- och brukarråd menar att formuleringarna i frågorna behöver ses över och att det generellt finns en skillnad mellan beskrivningarna av viktiga kvalitetsområden och befintliga indikatorer. I stället för att mäta *telefontillgänglighet* till primärvården tycker rådet att det vore mer relevant med en mer teknikneutral indikator som också inkluderar andra kontaktvägar och andra delar av hälso- och sjukvården.

Samtidigt bedömer vi att dessa indikatorer är de främsta alternativ som finns tillgängliga i dag. Det understryker behovet av att fortsätta utveckla uppföljningen av kvalitetsområdena.

FLER OMRÅDEN BÖR INGÅ I UPPFÖLJNINGEN

Utöver kvalitetsområden som patienter och befolkning särskilt värdesätter, finns det andra områden som behöver ingå för att regeringen ska få en mer balanserad och heltäckande bild av hälso- och sjukvården. I genomförandet av regeringsuppdraget har vi därför breddat perspektivet och kompletterat det tidigare presenterade urvalet av indikatorer med mått och analyser av hälso- och sjukvårdens resurser, vårdkonsumtion, produktivitet och effektivitet. Sådana aspekter är i förlängningen också viktiga för patienterna och befolkningen. Breddningen kan ses som försök att ytterligare fördjupa tolkningen av de nio huvudindikatorerna.

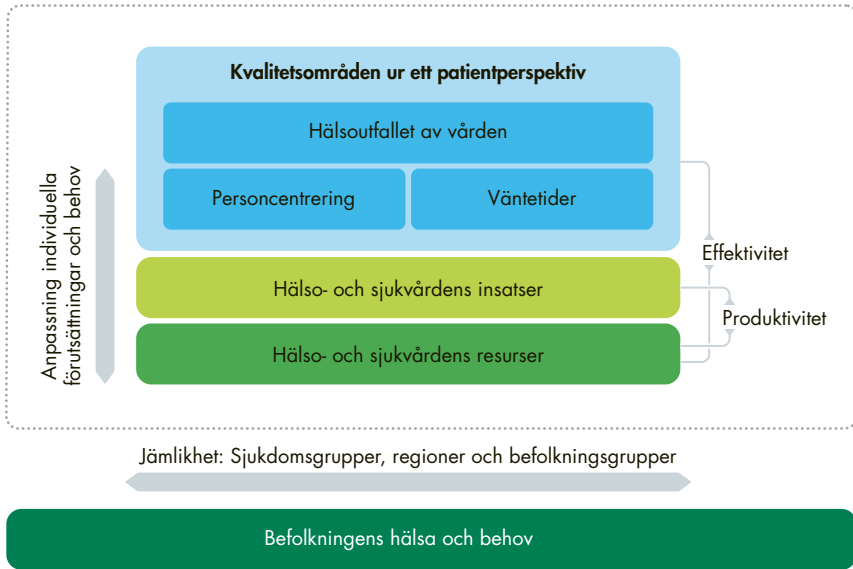
Figuren nedan presenterar ett översiktligt ramverk som ligger till grund för strukturen i vårt samlade förslag på en uppföljningsmodell. Ramverket tar sin utgångspunkt i bestämmelserna om god vård i lagstiftningen, OECD:s ramverk och Socialstyrelsens God-vård-dimensioner.

Den översta delen av figuren består av de *kvalitetsområden* som är viktiga att följa ur ett patientperspektiv, och kan ses som hälso- och sjukvårdens resultat. Tillgänglighetsbarriärer illustreras som en ram runt systemet för att åskådliggöra att det handlar om barriärer för att få tillgång till hälso- och sjukvårdens resurser och insatser. För att uppnå kvalitet används olika *insatser* (till exempel förebyggande insatser, besök, behandlingar, läkemedel, provtagning med mera), och för att kunna göra detta krävs *resurser* (vårdpersonal och ekonomiska medel).

Resurser, insatser, vårdmöten och väntetider ska *anpassas efter individuella förutsättningar och behov* – det är en central utgångspunkt i hälso- och sjukvården och en nyckelfaktor för att uppnå personcentrering och jämlikhet. Jämlikhet innebär att det inte ska finnas omotiverade skillnader mellan sjukdoms- och befolkningsgrupper eller mellan regioner. Alla individer med lika sjukvårdsbehov, oavsett individuella bakgrundsfaktorer och bostadsort, ska ha samma tillgång till hälso- och sjukvård. Vården ska också ges efter behov, där personer med större behov av hälso- och sjukvård ska prioriteras framför andra (3 kap. 1 § HSL).

I figuren spänner jämlikhetspilen tvärs över kvalitetsområdena, men även processer och resurser, det vill säga både vårdens kvalitet, processer och resursanvändning ska vara jämlik. Även tillgängligheten i form av avsaknad av tillgänglighetsbarriärer ska vara jämlik. Samtliga områden som följs upp bör därför också studeras ur ett jämlikhetsperspektiv. På så vis får vi information om hur jämlik hälso- och sjukvården är.





Barriärer för tillgång till hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvården ska också vara kostnadseffektiv (4 kap. § 1 HSL). Effektivitet avser förhållandet mellan de resurser som används och nivån på de kvalitetsområden som vi har identifierat. Produktivitet är bara ett intermediärt systemmått, eftersom det bara ser till relationen mellan resurser och de insatser som vården ”presterar”.

Avslutningsvis berör den nedersta delen av figuren befolkningens hälsa och behov. Information om befolkningens hälsa och hälsoskillnader mellan grupper är grundläggande för att kunna identifiera befolkningens behov av hälso- och sjukvård och för att kunna avgöra i vilken utsträckning hälso- och sjukvårdens utformning motsvarar behoven. Kunskap om behoven är också viktigt som bakgrund för tolkningen av övriga indikatorer.

FÖRSLAG PÅ ANALYSER OCH PRESENTATIONSSÄTT

Vid sidan av ren resultatredovisning har vi försökt att lägga stor vikt vid analys, samlad bedömning och presentationsform. Resultaten av uppföljningen presenteras i en separat delrapport (del 2), där vi redovisar urvalet av indikatorer och resultaten av fördjupade analyser.

Förutsättningarna för att göra tillfredsställande jämlikhetsanalyser begränsas av vilken information som finns i befintliga datakällor. För

Vårdanalys del begränsas de också av att vi i dagsläget inte har stöd att behandla känsliga personuppgifter (när samtycke inte kan inhämtas). Det innebär att vi i flera fall inte kan ta hänsyn till flera faktorer samtidigt och därmed inte urskilja om exempelvis en viss skillnad mellan regioner förklaras av skillnader i åldersstruktur eller utbildningsnivå. Tiden har inte heller medgett externa forskningsuppdrag eller uppdrag till andra myndigheter för att genomföra sådana jämlikhetsanalyser. I resultatredovisningen beskriver vi när någon av dessa faktorer gjort att vi inte kunnat fullfölja analysen och hur det påverkar tolkningen av materialet.

FORTSATT UTVECKLING

Vi ser det arbete som genomförts inom ramen för regeringsuppdraget som ett viktigt första steg mot en förbättrad nationell uppföljning. Förhoppningen är att det förslag vi lämnar kan fungera som underlag för den fortsatta utvecklingen av ett ändamålsenligt uppföljningsverktyg. Hur uppföljningen är tänkt att användas påverkar bland annat både valet av indikatorer och vilka krav som ska ställas på data. Regeringen kan börja använda det förslag vi lämnar redan i dag, och att börja använda det ser vi som ett sätt att testa om uppföljningen fyller det behov som den ska fylla. Men förslaget bör också bli föremål för öppen dialog, förankring och omprövning, och ska alltså inte ses som en färdig modell.

Nedan redogör vi för några delar som vi bedömer bör beaktas i det fortsatta utvecklingsarbetet. Utvecklingsförslagen är i stor utsträckning av karaktären att det handlar om att bearbeta och förädla data som redan samlas in. Vår bedömning är att de resurser som krävs för fortsatt utveckling inte är större än att de bör kunna skapas genom en omprioritering inom de medel som regeringen i dagsläget lägger på den nationella uppföljningen.

► *Se till helheten av indikatorerna*

Regeringen äger slutligen frågan om vilka indikatorer som ska följas upp inom de olika kvalitetsområdena som vi identifierat. Vi menar att det är viktigt att regeringen nu ser till helheten av de samlade indikatorerna, från både vårt och Socialstyrelsens förslag, och säkerställer att dessa sammantaget ger en balanserad bild av hälso- och sjukvården, täcker alla de områden som bör ingå i uppföljningen och fyller det syfte som regeringen har. Uppföljningen bör på sikt också bli digital. Analys och tolkning av resultat bör då integreras i det digitala verktyget eller kompletteras på annat sätt, eftersom dessa delar är av stor betydelse för att uppföljningen ska fylla sitt syfte.



Ett specifikt förslag på utvidgning av uppföljningen är att befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården bör inkluderas som en del av den samlade uppföljningen. Det vore också önskvärt att undersöka möjligheterna att följa upp hur väl vården fungerar för några olika patienttyper, exempelvis patienter med enkla åkommor, patienter med kroniska sjukdomar respektive multisjuka patienter.

Vi menar också att det vore värdefullt att undersöka möjligheterna att inkludera en komponent där en större mängd indikatorer regelbundet analyseras med statistiska metoder, för att identifiera eventuella *förändringar* (exempelvis i nivå eller i skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper). En sådan modell skulle möjliggöra ett helhetsperspektiv på hälso- och sjukvården samtidigt som det finns möjligheter att upptäcka förändringar inom specifika områden.

► *Utforma en plan för regeringens samlade uppföljning*

I enlighet med formuleringarna i regeringsuppdraget är det förslag vi lämnar en datadriven och indikatorbaserad uppföljning och analys. Men förslaget ska inte ses som det fullständiga system för uppföljning av hälso- och sjukvården som regeringen behöver för den statliga styrningen av hälso- och sjukvården och vid samråd med huvudmännen om alla typer av utvecklingsbehov. Vi ser ett värde i att förtydliga den samlade nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården genom att utforma en regelbunden, långsiktig och systematisk plan för när olika delar ska göras, till vilket syfte och vem som gör det. Delar som skulle kunna ingå utöver den indikatorbaserade uppföljningen och samråd mellan regeringen och regionerna är fördjupade tematiska analyser, internationella jämförelser, uppföljning av enskilda satsningar och reformer, uppföljning av vissa strukturella områden (exempelvis ledarskap, kompetensförsörjning och ehälsa) samt omvärldsbevakning.

► *Verka för transparens, oberoende och kvalitet i datakällorna*

Att vårdinformationen som ligger till grund för den nationella uppföljningen hämtas från en rad olika källor innebär ett svårmanövrerat landskap, där gemensam kunskapsinhämtning försvåras. Vi menar därför att regeringen bör ta initiativ till en samlad översyn av datakällor och datatillgång inom sektorn. Huvudsyftet skulle vara att undersöka hur datakällorna tillsammans kan generera största gemensamma mervärde – via exempelvis ökad användning, stärkt kvalitetssäkring och underlättad sammankoppling – som kunskapskällor för hälso- och sjukvårdssektorn

i stort. Ett delsyfte skulle också vara att kartlägga vilka vårdinsatser och vårdområden som är bristfälligt belysta i dag. En ytterligare vinst av en sådan kartläggning är att identifiera om vissa datakällor överlappar varandra så att den samlade datainsamlingen kan minska. Det är dock först vid en sådan totalgenomslysning som såväl luckor som överlapp kan identifieras på ett tillförlitligt sätt.

Vi vill också framhålla vikten av kvalitet, oberoende och transparens i de data som samlas in samt i beräkningar och användning av data i olika delar av den nationella uppföljningen. För att öka tillförlitligheten i data och därmed stärka möjligheterna till mer relevant uppföljning kan regeringen stödja datainsamling, men också ställa krav på att data som samlas in kvalitetssäkras i större utsträckning. Uppföljningen bör i görligaste mån göras av oberoende aktörer.

► *Förbättra förutsättningarna för att följa upp vårdens jämlikhet*

Vi menar att kvalificerade jämlikhetsanalyser i dag görs i för liten utsträckning och inte tillräckligt systematiskt. Eftersom jämlikhet är en angelägen fråga menar vi att den också bör få ett större utrymme i den nationella uppföljningen, där metoder och erfarenheter från forskningen appliceras på mer regelbunden basis. Regeringen bör därför se över hur den nationella nivån, inklusive dess myndigheter, kan bistå med en mer kvalificerad systematisk uppföljning av jämlikhetsperspektivet.

► *Stärk insamlingen av patienternas och befolkningens erfarenheter och syn på hälso- och sjukvården*

Att få patienternas och befolkningens syn på vården är angeläget och har en naturlig plats i en uppföljning med ett patient- och befolkningsperspektiv. Vi ser det därför som angeläget att verka för förbättrade och ändamålsenliga enkäter, liksom alternativa mätmetoder, och att regeringen bör bidra till en sådan utveckling.

► *Utveckla statistiken för väntetider*

För att kunna utveckla den statliga styrningen när det gäller tillgänglighet och väntetider är det nödvändigt att staten har tillgång till information om, och inflytande över, hur väntetiderna, vårdgarantins efterlevnad och vårdens tillgänglighet i stort följs upp. Vi menar att väntetidsdatabasen i dagsläget är den främsta källan till information om väntetiderna, men det är ett problem att det saknas en tydlig kvalitetssäkring av informationen. Det minskar tillförlitligheten i data väsentligt. Vi har i tidigare rapporter



framhållit att en utvecklad väntetidsstatistik, där information om väntetiden går att koppla till bakgrundsfaktorer och medicinsk information, ökar möjligheterna till mer kvalificerade analyser. Det skulle ge förutsättningar för en skarpare uppföljning av väntetider och analyser av väntetidernas betydelse för medicinska resultat.

► *Utveckla uppföljningen av hälsoutfallet av vården*

Att mäta hälsoutfallet av vården brett med ett begränsat antal indikatorer är svårt. Även om vi menar att de indikatorer som vi har inkluderat är ändamålsenliga för en övergripande nationell uppföljning som riktar sig till regeringen, ser vi också behov av ett fortsatt arbete på denna punkt. Hälsoutfallet av vården påverkas av många underliggande faktorer som hälso- och sjukvården inte kan påverka, och därför vore det värdefullt att undersöka möjligheterna att riskjustera indikatorerna för hälsoutfallet av vården på ett bättre sätt än vad vi har gjort i det här arbetet.

Vi menar också att man bör överväga mer snabbrikliga och påverkbara processmått som indikatorer på hälsoutfallet av vården i stället för (eller som komplement till) övergripande dödlighetsmått. För att uppmärksamma kvalitetsbrister på ett tidigt stadium, vore det värdefullt att undersöka möjligheterna att skapa ett samlat mått på hur väl sjukvården följer evidensbaserade behandlingsriktlinjer.

Vi ser också att det vore värdefullt att undersöka och förbättra möjligheterna att koppla informationen i den nationella folkhälsoenkäten till patientregistret, för att följa befolkningens hälsa och jämföra den för personer med långvarig sjukdom och den friska befolkningen. En ytterligare utveckling vore att samla in något etablerat PROM, exempelvis EQ5D, i den nationella folkhälsoenkäten.

► *Överväg en indikator för att följa befolkningens hälsokompetens*

En central förutsättning för att individer ska kunna ta större ansvar för den egna hälsan är befolkningens hälsokompetens (*health literacy*). Den ser till individers förmåga att skaffa, förstå och använda hälsoinformation i syfte att behålla, främja eller förbättra hälsa, samt att självständigt fatta beslut i hälsofrågor. Eftersom hälsokompetens är en viktig förutsättning, som dessutom kan ha viss bäring på ojämlikheter, menar vi att det vore värdefullt att undersöka möjligheterna att hämta in information och börja följa befolkningens hälsokompetens.



Innehåll

1	Inledning.....	23
1.1	Uppdrag att lämna förslag på en utvecklad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården.....	23
1.2	Några centrala avgränsningar och vägval.....	25
1.3	Bakgrund till uppdraget finns i betänkande.....	28
1.4	Flera aktörer bidrar till den nationella uppföljningen.....	30
1.5	Regiongemensamt kunskapsstyrningssystem är under uppbyggnad	34
1.6	Indikatorbaserad uppföljning stöd i styrningen av hälso- och sjukvården.....	35
2	Vårt förslag	41
2.1	Process för att utveckla en indikatorbaserad uppföljning.....	41
2.2	Hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet är viktiga kvalitetsområden	43
2.3	Vad tycker befolkningen om kvalitetsområdena?	52
2.4	Ramverket som har lagt grunden för vårt förslag	59
2.5	Nio indikatorer ger en bild av hälso- och sjukvården ur patienternas perspektiv.....	62
2.6	Indikatorer för resurser, vårdkonsumtion samt befolkningens hälsa och behov.....	93
2.7	Förslag på hur resultaten från den indikatorbaserade uppföljningen kan presenteras	102



3	Fortsatt utveckling av den nationella uppföljningen	109
3.1	Se till helheten av indikatorerna	110
3.2	Utforma en plan för regeringens samlade uppföljning.....	112
3.3	Verka för transparens, oberoende och kvalitet i datakällorna	113
3.4	Förbättra förutsättningarna för att följa upp vårdens jämlikhet	114
3.5	Stärk insamlingen av patienternas och befolkningens syn på hälso- och sjukvården.....	115
3.6	Utveckla statistiken för väntetider.....	116
3.7	Utveckla uppföljningen av hälsoutfallet av vården.....	116
3.8	Överväg en indikator för att följa befolkningens hälsokompetens.....	119
3.9	Resurser för fortsatt utveckling av nationell uppföljning.....	119
4	Referenser	123
	Bilagor	135
	Bilaga 1 – PROMs i den nationella uppföljningen.....	135
	Bilaga 2 – Beskrivning av mått och datakällor för resurser och vårdkonsumtion.....	145



Inledning

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har haft i uppdrag av regeringen (S2018/03916/FS) att lämna förslag på hur den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården kan utvecklas och förbättras. I den här rapporten beskriver vi vårt förslag och det arbete vi genomfört inom ramen för uppdraget. Målet med det förslag vi lämnar är att det på sikt ska ge regeringen en överskådlig, systematisk och regelbundet återkommande uppföljning av hälso- och sjukvårdens kvalitet och jämlikhet. Men förslaget ska samtidigt inte ses som en färdig produkt utan kräver fortsatt utveckling. I enlighet med uppdraget redogör vi också för några delar som vi bedömer bör beaktas i det fortsatta arbetet.

I det här inledande kapitlet presenterar vi regeringsuppdraget närmare. Vi beskriver också kortfattat dagens nationella uppföljning och vilka behov som en indikatorbaserad uppföljning i likhet med vårt förslag kan fylla. Tillsammans utgör det viktiga utgångspunkter för hur vi har utformat vårt förslag.

1.1 UPPDRAG ATT LÄMNA FÖRSLAG PÅ EN UTVECKLAD NATIONELL UPPFÖLJNING AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Regeringsuppdraget innebär att lämna förslag på hur den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården kan utvecklas för att ge regeringen bättre möjlighet att löpande följa vårdens kvalitet och jämlikhet. I bakgrunden till uppdraget skriver regeringen att efter drygt tio år med öppna jämförelser har oönskade variationer inte minskat i den omfattning som krävs mot bakgrund av målen om god vård på lika villkor över hela landet. De skriver också att regeringen har ett övergripande ansvar för att hälso- och sjukvården



är jämlik. De menar att tillgång till information och data av hög kvalitet, samt förmåga att åskådliggöra och tolka den, är avgörande förutsättningar för att kunna bedriva utvecklings- och förbättringsarbete för en mer jämlik vård. En bättre och mer djupgående uppföljning av vårdens kvalitet och jämlikhet som kan påvisa verklig variation och identifiera oönskade skillnader kan ge regeringen och huvudmännen ett skarpt verktyg att arbeta utifrån för att förbättra vården och göra den mer jämlik.

Enligt uppdraget behöver den nationella uppföljningen kunna identifiera omotiverade skillnader i vårdens strukturer, processer och resultat, samt analysera vad dessa beror på. I uppdraget ingår det specifikt att

- redovisa vad som är extra viktigt att följa utifrån ett patientperspektiv, och att välja ut 5–10 indikatorer som är av särskild vikt för jämlik vård ur ett patientperspektiv
- presentera resultat för de indikatorer vi väljer ut, tillsammans med fördjupade analyser av och förklaringsfaktorer till utfallet
- föreslå hur patientrapporterade utfalls- och upplevelsemått på ett ändamålsenligt sätt kan användas för en förbättrad nationell uppföljning.

Indikatorerna som vi väljer ska vara av sådan karaktär att det redan i dag finns data av tillräcklig kvalitet för att följa upp, redovisa resultat och göra jämförelser mellan regioner (tidigare landsting och regioner). I samband med avrapporteringen till Socialdepartementet ombeds vi också att redovisa vilka resurser som krävs för en fortsatt utveckling av en förbättrad nationell uppföljning.

Parallellt med vårt uppdrag har Socialstyrelsen haft ett likartat uppdrag (S2018/03917/FS), men utan ett lika uttalat patientperspektiv. I både vårt och Socialstyrelsens uppdrag har det ingått att samråda med varandra för att se till att våra respektive uppdrag på bästa sätt bidrar till en förbättrad nationell uppföljning. Vi har därför haft återkommande dialog med Socialstyrelsen under arbetets gång. Det ingår också i uppdraget att samråda med regionerna, företrädare för kvalitetsregister, patientorganisationer och SKL (Sveriges kommuner och landsting). Detta har vi gjort genom flera möten med olika grupperingar inom SKL (bland annat samverkansgruppen för analys och uppföljning, företrädare för kvalitetsregistergruppen samt regiondirektörsnätverket) och diskussion med företrädare för kvalitetsregistercentrum. Patientföreträdare har spelat en viktig roll i vårt arbete med att beskriva viktiga kvalitetsområden ur patienternas perspektiv.

Det förslag som vi har arbetat fram utifrån regeringsuppdraget presenteras i kapitel 2. I kapitel 3 redogör vi för aspekter som vi anser vore värdefulla att fortsätta utveckla eller som vi anser behöver vara föremål för fortsatt dialog och övervägande i den fortsatta utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning.

Indikatorer är mått på tillståndet i hälso- och sjukvården

Indikatorer har en framträdande plats i regeringsuppdraget och det ingår bland annat att identifiera 5–10 indikatorer som är viktiga ur ett patientperspektiv.

Ordet indikator kommer från ordet indicium som betyder tecken på (något) eller göra (något) troligt (ESV 2007). Resultatindikatorer är mått som kan användas i bedömningen av framgång i förhållande till uppställda mål eller policyer (ESV 2007). I litteraturen om hälso- och sjukvården används definitioner som "ett mått som visar tillståndet eller nivån i någon process eller något utfall av hälso- och sjukvården" eller något mer specifikt "ett kvantitativt mått som kan användas för att följa, utvärdera eller förbättra kvaliteten på viktiga funktioner som påverkar utfallet av sjukvården för patienten" (Mainz 2003, vår översättning från engelska). Socialstyrelsen (2019a) skriver att "indikatorer ska synliggöra och spegla kvalitet eller effektivitet för god vård och omsorg". De specificerar också kriterier som indikatorer ska uppfylla för att skilja dem från andra nyckeltal eller bakgrundsmått (Socialstyrelsen 2019a).

Ibland är en indikator ett mått som samvarierar med kvalitet, och är på så sätt ett mått som indikerar (antyder eller pekar på) hur det är ställt med något man är intresserad av, som kvalitet i hälso- och sjukvården. Måttet, eller indikatorn, behöver då inte vara direkt intressant i sig själv, utan är främst intressant att följa för att det säger något om något annat. Men ibland är en indikator det mått som direkt mäter det slutliga resultatet som man är intresserad av, som en viss kvalitetsaspekt.

Även vi tolkar ordet indikator som ett mått som antingen direkt mäter eller samvarierar med en relevant aspekt av hälso- och sjukvårdens kvalitet, resultat eller effektivitet. Det är också generellt sett så indikatorer används inom uppföljning av hälso- och sjukvården. Några exempel på indikatorer i Socialstyrelsens indikatorbibliotek (Socialstyrelsen 2019b) är dödlighet efter bland annat stroke, hjärtinfarkt och höftfraktur, andel patienter som upplever sig delaktiga i beslut om sin vård i primärvården och andel kvinnor som genomgått gynekologisk cellprovtagning.

1.2 NÅGRA CENTRALA AVGRÄNSNINGAR OCH VÄGVAL

I genomförandet av uppdraget har vi gjort några centrala avgränsningar och vägval som vi redan här vill betona.



Vårt förslag är inriktat på regeringens behov

I uppdraget efterfrågas ett förslag på hur den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården kan utvecklas för att ge *regeringen* bättre möjlighet att löpande följa vårdens kvalitet och jämlikhet. Vi har därför strävat efter att utforma en nationell uppföljning som utgår särskilt från just regeringens perspektiv, och vårt förslag är i första hand utformat för regeringen. Vi har bedömt att det främst är övergripande mått på hälso- och sjukvården som är relevanta för detta syfte, snarare än specifika medicinska mått för enskilda patientgrupper (som hjärt- och kärlsjukdomar och cancer). Förslaget bör förstås även kunna användas av andra, som i regionernas ledning och styrning på övergripande nivå. Men regionerna och enskilda verksamheter behöver också en annan, mer detaljerad, information än vad vårt förslag innehåller. Det kan bland annat handla om uppföljning som görs gemensamt av alla regioner, inom exempelvis något specifikt sjukdomsområde.

Vi har fokuserat särskilt på jämlikhet och kvalitet ur ett patientperspektiv

Av uppdraget framgår att det särskilt är hälso- och sjukvårdens kvalitet och jämlikhet som regeringen vill få bättre möjligheter att följa. Det framgår specifikt att vi ska välja ut ett antal områden och specifika indikatorer som är särskilt viktiga att följa ur ett patientperspektiv. Kvalitetsaspekter som är viktiga ur patientperspektivet får därför en framträdande roll i vårt förslag, och vi analyserar dem ur ett jämlikhetsperspektiv.

Men vi vill betona att det också finns andra perspektiv och dimensioner som bör ingå i regeringens uppföljning. Det kan exempelvis handla om vårdpersonal, resurser, och inte minst effektivitet (det vill säga hur väl hälso- och sjukvårdens resurser används för att ge patienterna en god vård). Sådana aspekter påverkar indirekt också patienterna. I arbetet har vi därför breddat perspektiven något, och ser också till hälso- och sjukvårdens resurser och effektivitet. Men en uppföljning som fullt ut tjänar regeringens syfte och behov skulle behöva kompletteras med ytterligare indikatorer och perspektiv.

För tidigt att föreslå indikatorer som inte längre bör användas

Av regeringsuppdraget framgår att utgångspunkten är att den samlade nationella uppföljningen ska förbättras, men inte öka i omfattning eller kostnad. Det framgår också att det därför ingår i uppdraget att lämna förslag på befintliga indikatorer som inte längre bör ingå i den nationella uppföljningen. Till följd av bland annat vad som beskrivs i de två punkterna ovan menar vi att det är för tidigt att ge ett skarpt förslag på indikatorer som

inte längre bör användas. Indikatorer som inte ingår i vårt förslag kan vara relevanta ur andra perspektiv eller för annan nationell uppföljning, exempelvis den mer sjukdomsspecifika nationella uppföljningen som förväntas utvecklas inom det regiongemensamma kunskapsstyrningssystemet.

Vårdanalys saknar i dag juridiskt stöd för att genomföra jämlikhetsanalyser

Jämlikhetsanalyser inom hälso- och sjukvård, det vill säga analyser som eftersträvar att särskilja om skillnader i hälso- och sjukvården mellan grupper är omotiverade eller inte, kräver information om både behov och diskrimineringsfaktorer på individnivå. Att i slutändan avgöra om en skillnad är omotiverad eller inte innebär svåra avgöranden om vilka faktorer som mäter behov och därmed är legitima att korrigera för, och vilka faktorer som inte anses utgöra legitima grunder för skillnader och därför inte ska justeras för.

En förutsättning för att närma sig dessa avvägningar är att det i så stor utsträckning som möjligt finns information om båda dessa aspekter samtidigt. Att exempelvis resultaten av en viss behandling skiljer sig mellan regioner skulle kunna bero på att befolkningen skiljer sig åt i åldersstruktur, vilket kan ses som en legitim skillnad (och därmed utgöra en motiverad skillnad) om ålderssammansättningen på befolkningen antas vara en indikator på behoven. Om förklaringen i stället är att befolkningarna har olika socioekonomiska förutsättningar (vilket kan framgå av utbildningsnivån) kan skillnaden i behandlingsresultat i stället ses som omotiverad. För att urskilja vilken av dessa förklaringar som är viktigast, och därmed kunna avgöra om en skillnad är omotiverad eller inte, krävs information om både ålder och utbildning på individnivå. Att enbart förlita sig på aggregerad information på gruppnivå, där informationen ges om resultaten per region, åldersgrupper och utbildning var och en för sig, innebär en risk att relevanta samband förbises eller misstolkas. Enbart tillgång till aggregerad information begränsar därför vilka analyser som kan göras och vilka slutsatser som kan dras.

I regeringsuppdraget ingår att utifrån befintliga data identifiera omotiverade skillnader i vårdens strukturer, processer och resultat, samt analysera vad dessa beror på. Vårdanalys saknar i dag juridiskt stöd för att behandla känsliga personuppgifter om inte individen själv samtyckt till behandling av personuppgifterna. Det innebär att vi saknar förutsättningar att fullt ut genomföra den form av jämlikhetsanalyser som uppdraget egentligen kräver. Tiden har inte heller medgett externa forskningsuppdrag eller uppdrag till andra myndigheter att göra omfattande bearbetning av



data. Vår resultatredovisning fokuserar därför främst på att illustrera viktiga faktorer som användaren bör ta hänsyn till vid jämlikhetsanalyser. Men det är först när dessa faktorer kombineras som en närmare analys av förekomsten av eventuellt omotiverade skillnader kan göras. I resultatredovisningen beskrivs närmare när det inte varit så, och hur det påverkar tolkningen av materialet.

Kommunal hälso- och sjukvård bör ingå på sikt

Under 2017 hade drygt 400 000 personer, de flesta över 65 år, insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2019c). Den kommunala hälso- och sjukvården innebär bland annat att man vid behov kan beviljas möjligheten att få vård i hemmet i stället för att åka till en vårdcentral eller liknande. År 2016 (det senaste året där det finns statistik) kostade den kommunala hälso- och sjukvården 126,5 miljarder kronor enligt SCB:s hälsoräkenskaper, vilket motsvarar 25 procent av de totala kostnaderna för hälso- och sjukvården på drygt 480 miljarder kronor. Men i den siffran ingår så kallade ADL-tjänster (aktiviteter i det dagliga livet) till en kostnad om 101,5 miljarder kronor. Dessa klassificeras normalt som omsorg snarare än sjukvård. Om dessa kostnader inte räknas med kan kostnaderna för kommunal sjukvård uppskattas till cirka 25 miljarder, eller cirka sju procent av de samlade sjukvårdskostnaderna.

Den kommunala hälso- och sjukvårdens kvalitet är också viktig att följa upp, på samma sätt som annan hälso- och sjukvård. Men utöver kostnad och antal personer som får kommunal hälso- och sjukvård saknas i stor utsträckning data. Inom ramen för det befintliga uppdraget har vi därför inte inkluderat indikatorer för den kommunala hälso- och sjukvården. Detta är däremot ett område som bör utvecklas framöver.

1.3 BAKGRUND TILL UPPDRAGET FINNS I BETÄNKANDE

I juni 2017 lämnade utredningen om ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd i hälso- och sjukvården sitt betänkande *Kunskapsbaserad och jämlik vård – förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård* till regeringen (SOU 2017:48). Utredningen hade i uppdrag att överväga och lämna förslag till hur en ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd i hälso- och sjukvården kan uppnås, för att säkerställa att den hälso- och sjukvård som erbjuds befolkningen är kunskapsbaserad och jämlik. Inom uppdraget skulle utredaren bland annat kartlägga pågående initiativ och samarbeten om ökad

följsamhet till nationella kunskapsstöd (bland annat nationella programråd, vårdprogram och samverkansgruppen för kunskapsstyrning). Utredaren skulle också identifiera eventuella hinder för ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd och föreslå eventuella ytterligare åtgärder för att bemöta dessa hinder.

För att åstadkomma en kunskapsbaserad och jämlik vård, menade utredningen att det krävs en skärpt nationell styrning. Med sina förslag, och med utgångspunkt i den rådande ansvarsfördelningen mellan staten och huvudmännen, avsåg utredningen att uppnå en skärpt nationell styrning genom en kombination av ökad statlig styrning och förtydligade krav på regioners och kommuners ansvar för nationell kunskapsstyrning. Tillit till vårdprofessionernas arbete och patienter som en viktig aktör i vården som behöver få förutsättningar att delta i kunskapsstyrningen var två andra viktiga utgångspunkter.

Utredningen lämnade en rad förslag, bland annat att regeringen och regionerna skulle inrätta ett nära och regelbundet samråd där parterna kommer överens om insatser efter att ha identifierat brister i kunskapsbaserad och jämlik vård. Utredningen menade att regeringen bör nyttja berörda myndigheter (främst Socialstyrelsen) i större utsträckning för att bidra i arbetet med samrådet.

Som en del av en mer samordnad och effektiv myndighetsstyrning föreslog utredningen en förbättrad och skärpt nationell uppföljning av kunskapsbaserad och jämlik vård. Utredningen såg behov av en mer djupgående, analytisk och lättillgänglig uppföljning än den befintliga, med potential att visa på mer relevanta skillnader. Uppföljningen skulle ge regeringen förutsättningar att uppmärksamma när jämlikhet eller kvalitet brister och lägga detta till grund för ansvarsutkrävande och samråd om möjliga förbättringsåtgärder. Socialstyrelsen skulle få i uppdrag att ansvara för nationell, regelbundet återkommande uppföljning och djupgående dataanalys. Vårdanalys skulle få i uppdrag att ta fram en regelbundet återkommande analysrapport utifrån ett patient- och brukarperspektiv.

Utifrån betänkandet har en särskild utredare fått i uppdrag av regeringen (dir 2018:95) att stödja utformandet av ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård. I uppdraget ingår att stödja utvecklingen av nära och regelbundna samråd mellan regeringen och sjukvårdshuvudmännen samt att analysera och utveckla vissa förslag i betänkandet. Utredaren ska också stödja utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. Här ingår att övergripande följa och stödja Vårdanalys och Socialstyrelsens



arbete med utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården, det vill säga regeringsuppdraget som den här rapporten utgår från. Utredarens uppdrag ska redovisas senast 30 juni 2020.

1.4 FLERA AKTÖRER BIDRAR TILL DEN NATIONELLA UPPFÖLJNINGEN

I dag följs hälso- och sjukvården upp på nationell nivå av flera aktörer. Det samlas in en stor mängd data som tillgängliggörs genom analyser, rapporter, presentationsplattformar och databaser. Vi gör inte anspråk på att ge en heltäckande eller uttömmande bild, men ger i det här avsnittet en översikt av de viktigaste komponenterna i dagens nationella uppföljning eftersom detta är en viktig utgångspunkt för vårt förslag.

Figur 1 visar översiktligt ett urval aktörer, primära och bearbetade datakällor respektive rapporter som har betydelse för den nationella uppföljningen. Regeringen har flera verktyg för sin uppföljning av hälso- och sjukvården. En rad myndigheter, däribland Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg (IVO), Vårdanalys, Folkhälsomyndigheten och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), bidrar på olika sätt enligt sina instruktioner (se respektive myndighets förordning med instruktion). Även Riksrevisionen och Statskontoret gör återkommande uppföljningar som rör hälso- och sjukvården. Riksdagens utskott (Socialutskottet för hälso- och sjukvården) följer upp och utvärderar de beslut som riksdagen har fattat. Huvudmännen för hälso- och sjukvården, regioner och kommuner, gör nationella uppföljningar och jämförelser genom SKL.

1.4.1 Datakällor till grund för nationell uppföljning

Som figur 1 visar görs ett stort antal datainsamlingsarbeten inom hälso- och sjukvården. En stor och central datakälla är Socialstyrelsens hälsodataregister. Det finns sex hälsodataregister: cancerregistret, insatser i kommunal hälso- och sjukvård, läkemedelsregistret, medicinska födelseregistret, patientregistret och tandhälsoregistret. För dessa register finns en lagstadgad uppgiftsskyldighet för berörda aktörer, vilket innebär att de ska tillhandahålla och rapportera in information till registret. Registren är personnummerbaserade, vilket innebär att det går att länka dem till varandra och till andra källor som är personnummerbaserade.

De nationella kvalitetsregistren är specifika för diagnoser, ingrepp och symptom. De är professionsdrivna och innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvården.

Figur 1. Översiktlig exempelbild av datakällor, rapporter och aktörer i den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården.

Primära datakällor	Presentations-plattformar	Indikatorbaserade rapporter
<p>Verksamheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Socialstyrelsens hälsodataregister • Nationella kvalitetsregister • SKL primärvårds kvalitet • Regionernas administrativa data och journalsystem • SCB nationalräkenskaper • SCB befolkningsstatistik • SKL patientsäkerhet • SOS Alarm • Socialstyrelsen personalstatistik • SKL Kostnad per patient (KPP) • SKL punktprevalensmätningar • eHälsomyndigheten läkemedelsstatistik • SKL verksamhetsstatistik • SKL personalstatistik 	<ul style="list-style-type: none"> • Vården i siffror • Socialstyrelsens statistikdatabas • SCB:s statistikdatabas • Kolada • KPP-databasen • Vårdskador • Väntetider i vården 	<ul style="list-style-type: none"> • Socialstyrelsen Öppna jämförelser • SKL Öppna jämförelser • Vårdanalys rapporter • Socialstyrelsens rapporter • Kvalitetsregistrens årsrapporter • IVO:s rapporter
<p>Befolkning och patienter (enkäter)</p> <ul style="list-style-type: none"> • SKL Nationell patientenkät • SKL Hälso- och sjukvårdsbarometern • Vårdanalys IHP • SCB ULF/SILC • Folkhälsomyndigheten Folkhälsoenkäten • Andra, inte regelbundet återkommande, enkäter från bl.a. myndigheter 	<p>Aktörer</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> • Regeringen • Riksdagen • SKL • Kommuner och regioner • Socialstyrelsen • Vårdanalys • SBU • IVO • eHälsomyndigheten 	<ul style="list-style-type: none"> • Folkhälsomyndigheten • Läkemedelsverket • TLV • Riksrevisionen • Statskontoret • SMER • Professionsförbund • Patientföreningar

De ovan nämnda datakällorna, tillsammans med en rad andra (se figur 1), berör medicinska och administrativa aspekter, och samlas i huvudsak in från olika nivåer i verksamheterna (även om kvalitetsregistren innehåller en del patientrapporterade mått). Utöver detta samlas data också in direkt från patienter och befolkning genom olika enkätundersökningar. Flera är sådana som bara görs vid ett tillfälle (exempelvis enkäter som Vårdanalys gör i samband med regeringsuppdrag och egeninitierade analyser), medan



andra är återkommande. Exempelvis har regionerna under de senaste tio åren samarbetat med SKL för att undersöka patienternas upplevelser inom hälso- och sjukvården genom en nationell patientenkät. Hälso- och sjukvårdsbarometern (tidigare Vårdbarometern) är en undersökning bland befolkningen som fångar attityder till, förväntningar på och erfarenheter av hälso- och sjukvården. Den genomförs på uppdrag av regionerna och leds och samordnas av SKL.

1.4.2 Olika presentationsplattformar tillgängliggör data

Det finns flera former och initiativ för att tillgängliggöra och synliggöra delar av datakällorna genom att data presenteras i olika typer av databaser och presentationsplattformar. Socialstyrelsens statistikdatabas innehåller data från de olika hälsodataregistren och från andra officiella statistikällor. Även flera kvalitetsregister har webbverktyg där tabeller och diagram kan hämtas.

SKL förvaltar flera databaser för uppföljning av olika aspekter av vården. Alla regioner rapporterar in information om väntetider och köer till vissa delar av vårdkedjan (enligt den nationella vårdgarantin) till *Väntetidsdatabasen*. Data sammanställs och redovisas löpande på webbplatsen Väntetider i vården.

Sedan 2016 publicerar SKL kvalitetsdata och annan data på webbplatsen *Vården i siffror*. Data från många olika källor, däribland Socialstyrelsens hälsodataregister, kvalitetsregister, enkätundersökningar och Väntetidsdatabasen, publiceras löpande och det går att hämta information om nära 700 indikatorer från *Vården i siffror* (SKL 2019a).

Andra datakällor som hanteras av SKL är Primärvårdskvalitet och KPP-databasen (kostnad per patient). Kolada är en databas och visningsportal som också innehåller olika analysverktyg. Det är en samlad ingång till nyckeltal om resurser, volymer och kvalitet i kommuners och regioners alla verksamheter. Kolada ägs av en ideell förening (Rådet för främjande av kommunala analyser, RKA), vars medlemmar är staten och SKL.

1.4.3 Informationen används i rapporter och andra underlag

Utifrån datakällorna direkt eller utifrån de bearbetade datakällorna sammanställs ett stort antal rapporter som på olika sätt utgör någon form av nationell uppföljning. Som exempel kan nämnas Socialstyrelsens uppföljningar av nationella riktlinjer, tillgänglighet till hälso- och sjukvård, väntetider till akutmottagningar samt personaltillgång.

Kvalitetsregistren redovisar data i sina respektive årsrapporter. Många andra aktörer gör också rapporter som belyser olika delar av hälso- och sjukvården ur ett nationellt perspektiv. Flera myndigheter, men också forskningen bidrar, liksom patientorganisationer, branschföreningar och andra intresseorganisationer. Även media använder de olika datakällorna för att följa upp och granska hälso- och sjukvården.

1.4.4 Öppna jämförelser viktig del av uppföljningen

En grundpelare i den nationella uppföljningen är öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. År 2006 publicerades för första gången en samlad öppen jämförelse av hälso- och sjukvårdens resultat, även medicinska, mellan regioner och vårdgivare i olika delar av landet – ett arbete som kom att upprepas varje år och kallas *öppna jämförelser*. Syftet med jämförelserna var att stimulera till diskussion och förbättringsarbete, och arbetet har lyfts fram både nationellt och internationellt som en viktig insats för ökad kvalitet och minskade skillnader i landet.

Efter en utvärdering 2012 var Vårdanalys samlade slutsats att *öppna jämförelser* har förbättrat möjligheterna till nationell uppföljning och bidragit till att utveckla regionernas strukturer för styrning. Data har blivit mer tillgängliga, vilket är till nytta för dem som bedriver och utvecklar hälso- och sjukvården, men också för patienter och medborgare. Vi kunde påvisa förändringar av vissa processmått i öppna jämförelser, men inte när det gäller resultatet för patienterna (Vårdanalys 2012a). Regeringen konstaterar också i det nu aktuella uppdraget att önskade variationer inte har minskat i tillräcklig utsträckning trots mer än tio år av öppna jämförelser.

Öppna jämförelser startade som ett samarbete mellan Socialstyrelsen och SKL. Regeringen stimulerade utvecklingen genom riktade satsningar. Socialstyrelsen och SKL publicerade gemensamma rapporter under åren 2006–2014. Jämförelserna har ökat i omfattning från år till år. Från att ha publicerats som en samlad skriftlig rapport övergick rapporteringen i stället till flera olika rapporter och i webbaserade system (Socialstyrelsen 2017a), där rapportuttag kan göras efter eget val av områden och indikatorer. Sedan 2015 har Socialstyrelsen publicerat egna rapporter, och SKL har utvecklat *Vården i siffror* och gör rapporter utifrån det. Socialstyrelsen har publicerat *öppna jämförelser* med olika teman, till exempel säker vård, jämlik vård och kroniska sjukdomar, och har fortfarande i uppdrag från regeringen att göra *öppna jämförelser*.



Sedan 2017 finns en årlig utgåva av *Öppna jämförelser – En god vård?* (Socialstyrelsen 2017a, 2018a, 2019d). Den ger en övergripande bild av hälso- och sjukvårdens resultat genom ett femtiotal indikatorer fördelade på sex områden (kostnader, tillgänglighet, prevention, kvalitet, hälsa och hållbarhet).

År 2018 publicerade SKL rapporten *Hälso- och sjukvårdsrapporten 2018 – Öppna jämförelser* (SKL 2018a). Motivet till rapporten är enligt förordet att även om den grundläggande presentationen av data inte längre behöver göras i tryckt format utan finns på *Vården i siffror*, finns det ändå ett behov av sammanställning där resultat lyfts fram och uppmärksammas. Rapporten planeras att återkomma varje år. 2018 års rapport innehöll dels en summerande lägesbild med analys och summering av resultaten, dels femton tematiska resultatöversikter (bland annat sammanhållet vårdssystem – god och nära vård, patientsäkerhet, befolkningens vårdutnyttjande och åtta sjukdomsspecifika områden).

1.5 REGIONGEMENSAMT KUNSKAPSTYRNINGSSYSTEM ÄR UNDER UPPBYGGNAD

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen anger bland annat att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor över hela landet (3 kap. 1 § HSL). För att lyckas leva upp till målet krävs ett gediget samspel och samverkan mellan regionerna och med regeringen. Som ett steg i arbetet mot en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet etablerar regionerna, med stöd av SKL, ett nytt gemensamt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården.

Det är ännu för tidigt att säga hur den nya samverkan runt kunskapsstyrning kommer att utformas och fungera i praktiken, men det är inom ramen för den strukturen som regeringens nationella uppföljning kan komma att ha sin regionala samverkanspartner. I vårt regeringsuppdrag ombeds vi också att särskilt beakta programområdenas arbete inom det gemensamma kunskapsstyrningssystemet. I det här avsnittet beskriver vi därför översiktligt strukturen i systemet. Informationen har vi i huvudsak hämtat från SKL:s webbplats (SKL 2019b).

Största delen av arbetet inom kunskapsstyrningen sker i regionerna och i de sex sjukvårdsregionerna, med stöd från SKL och i samverkan med staten. Upplägget bygger på ett frivilligt deltagande från regionerna, men SKL:s förbundsstyrelse har rekommenderat dem att delta och alla regioner har fattat lokala politiska beslut om att samverka inom ramen för systemet, i enlighet med rekommendationen.

Inom kunskapsstyrningssystemet ska kunskapsstöd tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda. Dessutom ingår stöd till uppföljning och analys, stöd till verksamhetsutveckling och stöd till ledarskapet. I SKL:s och statens överenskommelse om stöd till utvecklingen av nationella kvalitetsregister framgår också att kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård.

I den organisation som etableras finns 24 nationella programområden (NPO). Exempel på NPO:n är cancersjukdomar, akut vård, hjärt- och kärlsjukdomar samt ögonsjukdomar. Ett NPO består av professionella inom fältet, med representation från samtliga sjukvårdsregioner. De leder bland annat kunskapsstyrningen inom sitt respektive område, följer upp och analyserar, gör behovsanalyser, identifierar områden där det saknas kunskapsstöd och bidrar i arbetet med nivåstrukturerings.

NPO:na tillsätter nationella arbetsgrupper (NAG) inom olika diagnosområden och för specifika frågor inom respektive NPO. För att matcha den nationella kunskapsstyrningen finns regionala programområden som ska initiera frågor för den nationella samverkan samt anpassa och omsätta den kunskap som tas fram nationellt, och säkra att det når hela vägen ut till patientmötet.

Sjukvårdsregionerna har delat upp värdskapet för NPO:na. Värdskapet innebär att förse NPO:na med processtöd, kompetens och utvecklingskraft. Den nationella stödfunktionen vid SKL ger stöd till processtödjarna och bidrar till ett likartat arbetssätt inom strukturen.

Inom systemet har även sju nationella samverkansgrupper (NSG) bildats (läkemedel och medicintekniska produkter, metoder för kunskapsstöd, nationella kvalitetsregister, patientsäkerhet, uppföljning och analys, forskning och Life Science samt strukturerad vårdinformation). Deras roll är att leda och samordna regioners nationellt gemensamma inom sina respektive områden. Den här strukturen kan förväntas vara särskilt relevant i arbetet med regeringens nationella uppföljning, i synnerhet samverkansgrupperna för uppföljning och analys, nationella kvalitetsregister samt strukturerad vårdinformation.

1.6 INDIKATORBASERAD UPPFÖLJNING STÖD I STYRNINGEN AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Som framgår tidigare i kapitlet finns redan i dag mycket data med information om olika aspekter av hälso- och sjukvården, och det görs ett omfattande



arbete med att följa upp och utvärdera olika delar av hälso- och sjukvården. Trots det ser regeringen brister och därför ett behov av en förbättrad nationell uppföljning som riktar sig till regeringen. I det här avsnittet utvecklar vi vår syn på hur en nationell indikatorbaserad uppföljning kan stödja regeringens arbete med att utveckla hälso- och sjukvården, och diskuterar att statens roll påverkar hur uppföljningen ska utformas.

1.6.1 Statens ansvar för jämlik och effektiv hälso- och sjukvård

Statens och regeringens roll i styrningen av hälso- och sjukvården är vägledande för vilken uppföljning och vilka indikatorer som de behöver efterfråga och använda. I det nu aktuella uppdraget konstaterar regeringen att de har ett övergripande ansvar för att säkerställa att vården är jämlik. Staten har också ett övergripande ansvar för att den offentliga verksamheten utvecklas på ett sätt som är förenligt med samhällsekonomisk balans, samtidigt som kommuner och regioner svarar för den största delen av den offentliga verksamheten (Regeringskansliet 2019, Finansdepartementet 2008). Staten har därför behov av att kunna påverka sektorns förutsättningar och utveckling även när det gäller en effektiv resursanvändning.

En utgångspunkt som följer av det kommunala självstyret är att staten inte bör – och inte kan – ta över huvudmännens styrning. I stället bör staten komplettera den och ge huvudmännen förutsättningar att bedriva en jämlik och effektiv vård av god kvalitet.

Syftet med det förslag till förbättrad nationell uppföljning som vi presenterar i den här rapporten är att vara en överskådlig, systematisk och regelbundet återkommande uppföljning av kvalitet och jämlikhet i hälso- och sjukvården som stöd för regeringen i dess arbete. En sådan uppföljning kan fylla flera behov, bland annat bidra till insyn och ansvarsutkrävande samt ge signaler om utvecklingsområden. Riksdag och regering tar en rad övergripande beslut om hälso- och sjukvårdens mål, inriktning och förutsättningar. Därför behöver nationella beslutsfattare en så god insikt i hälso- och sjukvårdens tillstånd och utveckling som möjligt. Underlaget från uppföljningen kan också användas i dialoger och samråd mellan regeringen och regionerna, där de gemensamt följer den regionala utvecklingen av hälso- och sjukvården och diskuterar prioriterade utvecklingsbehov. På så sätt kan uppföljningen i förlängningen också användas för att utveckla regeringens och regionernas gemensamma styrning av hälso- och sjukvården.

Vi tolkar det som att regeringen upplever att de data, plattformar och analyser som i dag utgör kärnan i den befintliga nationella uppföljningen

inte fullt ut stödjer deras behov och syften. I jämförelse med den nationella uppföljning som finns i dag tolkar vi att regeringen efterfrågar ett förslag på en uppföljning som är mer begränsad i sin omfattning när det gäller antalet indikatorer. Förslaget ska inkludera fördjupade analyser som går bortom att enbart presentera resultat för olika regioner eller grupper, genom att resultaten också tolkas och diskuteras. Områden som är viktiga ur patienternas perspektiv ska ingå.

1.6.2 Syftet med uppföljningen styr val av indikatorer

Indikatorer och mätningar av hälsa och kvalitet i vården används för olika syften, exempelvis i förbättringsarbete, för insyn och ansvarsutkrävande eller i forskning. För dessa syften behövs olika typer av data och indikatorer. De används direkt av verksamheterna men också för regionernas planering, ledning och styrning och för att identifiera förbättringsområden på olika nivåer i systemet. Det löpande och verksamhetsnära förbättringsarbetet behöver andra mått än de som behövs för att göra politiska prioriteringar på regional eller nationell nivå. På den statliga nivån behövs i första hand mått som fångar den övergripande utvecklingen. Staten behöver inte information om hur kvaliteten utvecklas för enskilda diagnoser på enskilda vårdenheter, eftersom det inte är statens roll att påverka på de nivåerna. I allmänhet kommer staten enligt vår bedömning därför inte behöva sjukdomsspecifika mått.

En annan viktig avvägning är mellan indikatorer som mäter olika aspekter av en process. Det finns *resultatindikatorer* som mäter slutresultatet för patienten, exempelvis dödlighet efter stroke eller patientrapporterad livskvalitet efter stroke. *Intermediära resultatindikatorer* mäter någon händelse som kan sägas ligga mellan vårdprocessen och slutresultatet för patienten, till exempel återinläggningar eller blodtryck. Andra mått är så kallade *processindikatorer* som mäter något som antas ha betydelse för vårdprocessens resultat, exempelvis andel som vårdas på strokeenheter. *Strukturindikatorer* mäter förutsättningarna för att uppnå goda resultat, exempelvis om det finns tillgänglig personal med en viss utbildning.

Alla typerna av indikatorer är användbara, men för olika syften. Resultatindikatorer har fördelen att de tar sikte direkt på slutresultatet för patienten. Resultatindikatorer är ofta bra för att utvärdera en verksamhet, men kan vara mindre lämpliga om syftet är verksamhetsutveckling eftersom de ofta reagerar långsamt. Dessutom påverkas resultatindikatorer ofta av olika bakgrundsfaktorer. Processmått påverkas inte av bakgrundsfaktorer



och kan ofta reagera snabbt på förändringar, men anses ofta inte vara lika relevanta för att belysa det som är viktigt ur patienternas och medborgarnas perspektiv. En lösning på det dilemma är att använda processindikatorer som är starkt korrelerade till de önskade resultaten.

Även *antalet* indikatorer behöver väljas med medvetenhet. Indikatorerna behöver vara tillräckligt många för att spegla de förhållanden man vill belysa, men alltför många indikatorer kan göra det svårt att få en överblick.



Vårt förslag

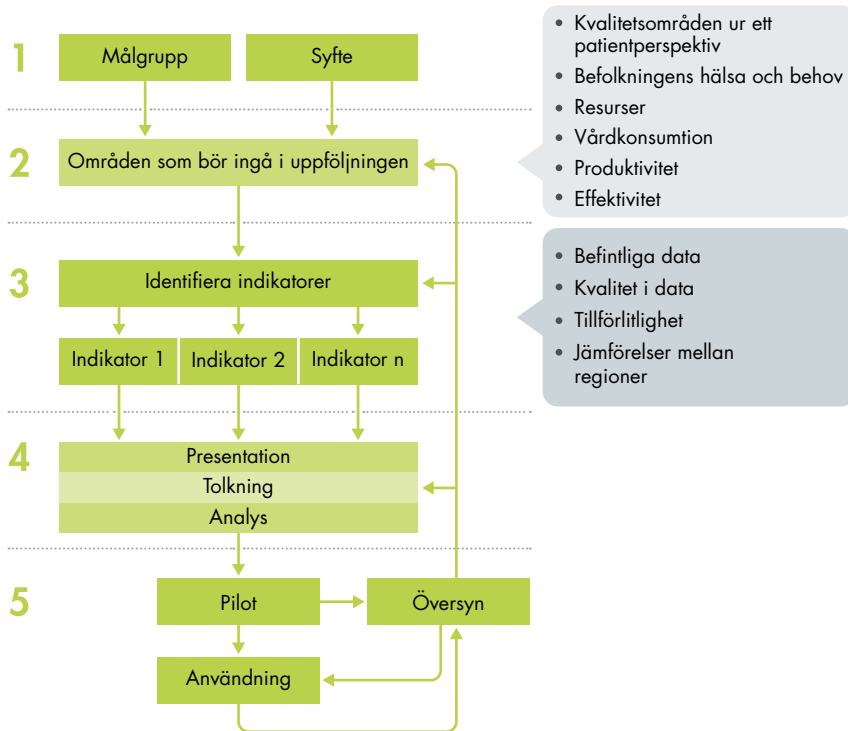
I det här kapitlet presenterar vi vårt förslag på förbättrad nationell uppföljning. Ett bra hälsoutfall av vården, personcentrering och tillgänglighet är viktiga kvalitetsområden att följa ur ett patient- och befolkningsperspektiv. Med utgångspunkt i dessa kvalitetsområden föreslår vi nio indikatorer som finns tillgängliga i dag och som vi menar bör ingå i den nationella uppföljningen. Men utöver dessa kvalitetsområden föreslår vi också några ytterligare områden, indikatorer och analyser som vi menar bör ingå i regeringens uppföljning, exempelvis vårdkonsumtion, resurser, och inte minst effektivitet (det vill säga hur väl hälso- och sjukvårdens resurser används för att ge patienterna en god vård). Sådana aspekter påverkar naturligtvis indirekt också patienterna. Vi lämnar också förslag på hur indikatorerna kan analyseras och presenteras. Resultaten från uppföljningen av de olika indikatorerna redovisas i en separat delrapport (del 2).

2.1 PROCESS FÖR ATT UTVECKLA EN INDIKATORBASERAD UPPFÖLJNING

Figur 2 illustrerar en generell process för att utforma en indikatorbaserad uppföljningsmodell och sammanfattar samtidigt hur vi har arbetat med regeringsuppdraget. En viktig utgångspunkt i vårt förslag är uppföljningens syfte och målgrupp (steg 1 i figur 2). Som diskuterats i kapitel 1 är regeringen den främsta målgruppen för vårt förslag, och vårt förslag utgår därför från regeringens behov och syfte. Vi menar att en indikatorbaserad uppföljning kan vara ett stöd i regeringens styrning av hälso- och sjukvården och fylla flera relaterade behov. Den kan bland annat ge regeringen insyn i hur väl



Figur 2. Process för att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på en indikatorbaserad uppföljning.



verksamheterna infriar lagstiftningens intentioner om en god vård och ge signaler om utvecklingsområden. Dessutom kan uppföljningen användas i dialoger och samråd mellan regeringen och regionerna där de gemensamt följer den regionala utvecklingen av hälso- och sjukvården och diskuterar vilka utvecklingsbehov som är prioriterade.

Målgruppen och syftet med uppföljningen vägleder i avgörandet om vad som bör ingå i uppföljningen (vilka områden, steg 2). I enlighet med regeringsuppdragets formuleringar lägger vi särskilt vikt vid kvalitetsområden som är viktiga ur ett patientperspektiv. Men en fullständig nationell uppföljning behöver även inkludera andra områden, och vi lämnar därför förslag på ett mer fullständigt uppföljningsramverk som också inkluderar befolkningens hälsa och behov, hälso- och sjukvårdens resurser, befolkningens vårdkonsumtion, samt hur resurserna förhåller sig till vårdkonsumtionen (produktivitet) respektive kvalitetsområden som är viktiga ur patienters och befolkningens perspektiv (effektivitet).

Det tredje steget består i att identifiera specifika indikatorer utifrån de områden som ska ingå i uppföljningen, och att bedöma tillförlitligheten i datakällorna. I enlighet med regeringsuppdraget gör vi ett urval av nio indikatorer som är särskilt viktiga att följa, utifrån kvalitetsområdena ur ett patientperspektiv. Dessutom lämnar vi förslag på indikatorer och analyser som berör de andra områdena.

Det fjärde steget i processen består av att presentera resultat för de indikatorer som ingår i uppföljningen, och att tolka och analysera resultaten. För att bidra till att åskådliggöra och tolka data har vi vid sidan av ren resultatredovisning också lagt stor vikt vid analys, samlad bedömning och presentationsform. Resultaten av detta redovisas i en separat del av vår avrapportering av regeringsuppdraget. Förutom att redogöra för resultat av vårt urval av indikatorer utgör den samtidigt ett konkret förslag på hur regeringens indikatorbaserade uppföljning av hälso- och sjukvården skulle kunna se ut.

Det femte steget består i att introducera och fortsätta utveckla modellen. Detta är ett viktigt steg i den fortsatta utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning, och vår förhoppning är att det förslag vi lämnar inom ramen för regeringsuppdraget ska utgöra en bra grund för det arbetet.

I återstoden av detta kapitel beskrivs de områden och specifika indikatorer som ingår i vårt förslag mer utförligt.

2.2 HÄLSOUTFALLET AV VÅRDEN, PERSONCENTRERING OCH TILLGÄNGLIGHET ÄR VIKTIGA KVALITETSOMRÅDEN

Regeringsuppdraget anger att vi ska fokusera särskilt på områden som är viktiga ur ett patientperspektiv. Vårt urval av 5–10 indikatorer utgår från vad patienter och befolkning lyfter fram som särskilt viktiga aspekter av hälso- och sjukvården. För att ta reda på vilka områden detta är har vi genomfört flera aktiviteter:

Vårdanalys patient- och brukarråd: Vi har haft återkommande diskussioner om kvalitetsområden med vårt patient- och brukarråd. Vi har haft möjligheten att diskutera med såväl nuvarande som tidigare ledamöter (Vårdanalys alumninätverk).

Fokusgrupp med patienter: Vi har diskuterat kvalitet i hälso- och sjukvården med en fokusgrupp bestående av fem ytterligare patienter som inte ingår i vårt patient- och brukarråd.



Litteratur: Vi har dragit nytta av Vårdanalys tidigare arbeten om personcentrering (Vårdanalys 2012b, 2018a), där vi bland annat har beskrivit viktiga dimensioner i en personcentrerad vård (Vårdanalys 2018a). Dessa arbeten bygger bland annat på internationell litteratur och en forskningsantologi (Nolte m.fl. (kommande)).

Utifrån dessa aktiviteter har vi urskilt tre särskilt viktiga kvalitetsområden för patienter: hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet.

Dessa områden har en stark förankring i hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Där framgår bland annat att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL). Detta innebär bland annat att hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för alla oberoende av var i landet de bor och på lika villkor den dagen de har behov av vård (prop. 1981/82:97). Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och den enskilda människans värdighet (3 kap. 1 § HSL).

HSL innehåller bestämmelser om hur hälso- och sjukvårdsverksamhet ska organiseras och bedrivs. Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivs 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 (5 kap. 1 § HSL).

Utöver HSL regleras personcentrering i patientlagen ((2014:821), PL). Där finns bestämmelser som rör flera områden som är centrala i en personcentrerad hälso- och sjukvård, bland annat vad patienten ska få information om (3 kap.), delaktighet (5 kap.) samt samordning och kontinuitet (6 kap.).

Nedan beskriver vi mer ingående innebörden av respektive kvalitetsområde. Då framgår det också att områdena till viss del går in i varandra och inte alltid är möjliga att helt separera. I regeringsuppdraget ingår att föreslå hur patientrapporterade utfalls- och upplevelsemått (så kallade PROMs efter engelskans *patient reported outcome measures* och PREMs efter *patient reported experience measures*) kan användas på ett ändamålsenligt sätt i en förbättrad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. I beskrivningarna

av kvalitetsområdena blir det tydligt att sådana mått har en naturlig plats i uppföljningen.

2.2.1 Ett bra hälsoutfall av vården är mer än goda kliniska resultat

Med ett bra *hälsoutfall av vården* menar vi här att den behandling, kontakt eller annan insats som hälso- och sjukvården bidrar med leder till ett så bra resultat som möjligt för patienten, utifrån förutsättningarna. Det kan handla om att patienten mår bättre, blir friskare och får en bättre hälsa jämfört med om personen inte hade haft kontakt med hälso- och sjukvården, men det behöver inte alltid innebära att patienten kan botas eller blir friskare. Förutsättningar som påverkar vilket utfall som är möjligt kan till exempel vara sjukdomens allvarlighetsgrad, samsjuklighet, det allmänna hälsotillståndet hos patienten och tillgängliga behandlingsmöjligheter.

Förutom att ett bra hälsoutfall av vården kommit fram i våra diskussioner med patientföreträdare, finns det också i lagstiftningen. Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa (3 kap. 1 § HSL). Hälso- och sjukvården ska bland annat också vara av god kvalitet (5 kap. 1 §). Detta innebär bland annat att den ska ha den medicinskt tekniska kvalitet som behövs och även tillgodose kraven på en god omvårdnad. Den ska också vara anpassad till den enskilda patientens särskilda förhållanden (prop. 1981/82:97). Som patient ska man få tillgång till rätt insats inom ramen för vad som erbjuds i svensk hälso- och sjukvård utifrån den etiska plattformen och de prioriteringar som görs mellan och inom olika verksamhetsområden (3 kap. 1 § HSL).

Ett bra hälsoutfall av vården kan ofta mätas med både kliniska och icke-kliniska mått. Blodtryck, tumörstorlek och skelettförändringar är exempel på kliniska mått som kan vara av värde för att visa de medicinska resultaten av insatser i hälso- och sjukvården. Som komplement till sådana rent kliniska mått används också patientrapporterade mått i det kliniska arbetet, exempelvis smärta eller trötthet. De kliniska och icke-kliniska aspekterna av ett bra hälsoutfall av vården går ofta i samma riktning: ett förbättrat blodvärde innebär många gånger också att man känner att man mår bättre.

I våra diskussioner med patientföreträdare framkommer att det är av stor vikt att också se till bredare och mera patientnära aspekter av hälsoutfallet, där man har en större helhetssyn på individens hälsa än vad de kliniska måtten ibland kan erbjuda. I vissa fall kan det hända att personer värdesätter andra aspekter än de rent medicinska, vilket exempelvis kan innebära att man vill avstå medicinering för att kunna göra en längre resa eller vara



med familjen. I andra fall kan det handla om oönskade biverkningar av behandlingar som påverkar patientens vardag och samspel med närstående som gör att hälsan eller livskvaliteten på det hela taget ändå inte upplevs som bättre, eller till och med sämre. Det samlade hälsoutfallet är alltså bredare och påverkas av flera faktorer, ibland med komplexa samband.

Vad som är ett bra mått på hälsoutfallet av vården kan skilja sig mellan olika patienter. Beroende på livssituation, preferenser och värderingar kan olika patienter värdesätta olika aspekter av det samlade hälsoutfallet i olika utsträckning, även om de har samma sjukdom. Det är bland annat därför det är viktigt med en nära dialog och ett samspel mellan hälso- och sjukvården och patienten. Det är en del i att hälso- och sjukvården är personcentrerad (se nästa avsnitt för mer diskussion om personcentrering).

Den ökade förekomsten och användningen av patientrapporterade utfallsmått (PROMs) i de svenska kvalitetsregistren kan ses som ett tecken

Vad är PROMs?

PROMs är uppgifter om patienters hälsa som patienterna själva har rapporterat utan tolkning från medicinsk eller annan personal (KCE 2018). Syftet med PROMs är att komplettera medicinska resultatmått med patientupplevda mått, och därigenom fånga aspekter av livskvalitet som inte fångas av de medicinska måtten fullt ut. PROMs avser ofta ett mått på effekten av en viss medicinsk åtgärd, men information om hälsostatus i en viss patientgrupp eller i befolkningen är också PROMs även om det inte handlar om ett resultat av en åtgärd (se till exempel KCE 2018 och Nilsson m.fl. 2015).

PROMs samlas ofta in genom strukturerade intervjuer eller olika typer av enkäter (Coulter m. fl. 2018). Att mäta och samla in PROMs har blivit allt vanligare och PROMs finns numera i många kvalitetsregister. Sedan 2010 är insamlingen av PROMs ett krav för att ett kvalitetsregister ska kunna nå certifieringsnivå 2 eller högre (Nilsson 2014).

Det vanligaste PROM-måttet i kvalitetsregistren är EQ-5D som används av omkring 40 procent av registren (se bilaga 1). EQ-5D är ett standardiserat instrument för att mäta och beskriva hälsoutfall. Hälsoutfallet mäts i fem dimensioner: rörlighet, hygien, vardagliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet. Informationen i de olika dimensionerna kan kopplas till ett indexvärde som beskriver den sammanvägda livskvaliteten för varje möjlig kombination av svar på de olika dimensionerna. Med relativt få och enkla frågor får man en bild av personens livskvalitet. Måttet är vetenskapligt validerat för en rad olika sjukdomstillstånd och används till exempel vid kliniska studier och vid ekonomisk utvärdering inom hälso- och sjukvården (Brooks 2015).

Andra vanligt förekommande PROMs i kvalitetsregistren är SF-36 (som i likhet med EQ-5D också är ett standardiserat generellt mått på hälsorelaterad livskvalitet) och EORTC QLQ-C30 (som är ett sjukdomsspecifikt mått som används för att följa upp patientutfall bland cancerpatienter).

I bilaga 1 finns en mer ingående beskrivning av PROMs.

på ett ökande intresse från hälso- och sjukvårdens professioner för PROMs som ett komplement till kliniska mått. Enligt en intervjuundersökning bland företrädare för kvalitetsregistren ses PROMs som ett underlag för att tydligare kunna identifiera behovet av behandling och förändrad behandling (Nilsson 2014). Exempelvis används de för att bättre kunna avgöra vad som är en lämplig tidpunkt för behandling vid ögonsjukdomar som gråstarr (Nilsson 2014). Se faktarutan nedan för en introduktion till PROMs.

Hittills är forskningsunderlaget för hälsovinster av att mäta och följa upp PROMs i vårdmötet begränsat. Antalet studier är få till antalet och bland de studier som finns har det ofta varit svårt att påvisa tydliga effekter (Nilsson 2014, KCE 2018). Det finns ett antal studier som har visat på positiva effekter, framförallt inom cancerområdet (se t.ex. Basch m.fl. 2017 och Denis m.fl. 2019). Det finns ett stort intresse för att hitta mått som fångar patienternas hälsorelaterade livskvalitet och hur hälso- och sjukvården bidrar till denna. Allt eftersom den här utvecklingen fortskrider skapas också större möjligheter att bedriva ytterligare forskning om effekterna av PROMs när det gäller att förbättra hälsoresultat och att styra mot en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

2.2.2 Personcentrering har flera dimensioner

Personcentrering innebär i korthet att patienten blir sedd, respekterad och inkluderad i vården utifrån sina behov, preferenser och resurser. Det handlar till exempel om att vårdpersonal och patienter tar gemensamma beslut om vård och behandling, att vården ger stöd till patientens egenvård samt att patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper tas tillvara i vårdmötet, men även i utformningen av hälso- och sjukvården. Det innebär också att vården, och den omsorg som patienten eventuellt tar del av, ska fungera som en helhet (Vårdanalys 2018a). Enligt Vårdanalys mening är personcentrering ett brett begrepp som innebär att patientens och individens perspektiv ska vara en viktig utgångspunkt i patientens *hela* vårdprocess, inte enbart i själva vårdmötet utan även innan, mellan och efter möten och kontakter med vården (Vårdanalys 2018a).

En personcentrerad hälso- och sjukvård ska ges inom ramen för de krav som ställs i lagstiftningen. Det innebär bland annat att vården ska ges utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och att prioriteringar ska göras utifrån vem som har störst behov av hälso- och sjukvård. En personcentrerad hälso- och sjukvård tar också hänsyn till olika individers varierande förutsättningar och önskemål om att vara delaktiga (Vårdanalys 2018a).



I vårt arbete med att identifiera viktiga kvalitetsområden ur ett patientperspektiv framkommer flera centrala dimensioner av personcentrering som är kända sedan tidigare: delaktighet i beslut i vården, medskapande och stöd till egenvård, bemötande, kommunikation och information samt samordning (Vårdanalys 2018a). Detta är dimensioner som också finns i lagstiftningen. Det finns lagkrav om bland annat att patienten ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, att vården ska bygga på respekt för patienters självbestämmande och integritet och att olika insatser ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Figur 3 beskriver innebörden av respektive dimension och ger en översikt av hur respektive dimension också finns i lagstiftningen.

De fem dimensionerna går delvis in i varandra, vilket innebär att de i vissa fall är svåra att separera. Exempelvis kan det vara svårt att tänka sig att man som patient upplever att man fått goda möjligheter att vara delaktig i sin vård samtidigt som bemötandet varit dåligt. Men de fem dimensionerna fångar också delvis olika perspektiv, och det är därför värdefullt att beskriva personcentrering som ett mångdimensionellt begrepp.

Personcentrering måste alltid ta sin utgångspunkt i individen. Därför kommer personcentrering i praktiken att betyda olika saker, i olika situationer, för olika individer. För vissa patienter kan personcentrering innebära att de vill och tar en mycket aktiv roll i sin egen vård. För en svårt sjuk person kan personcentrering i stället innebära att vårdpersonalen är lyhörd för patientens preferenser och värderingar när det gäller både medicinska, sociala och psykologiska behov, och att man involverar närstående i vård och behandling (Vårdanalys 2018a).

Vårdanalys ser personcentrering som ett etiskt förhållningssätt för hälso- och sjukvården, och anser att det därför har ett egenvärde och är ett eget mål för hälso- och sjukvården (Vårdanalys 2018a). Vi grundar detta på att människor har rätt att ha inflytande över det som berör den egna personen, hälsan och i förlängningen det som berör en människas liv. Människor har då rätt att vara medskapande i sin egen vård och i vårdens utformning.

Personcentrering kan också vara ett medel för att uppnå andra mål, exempelvis jämlikhet och effektivitet, och kan bidra till att skapa ett bättre hälsoutfall av vården. Exempelvis följer patienter som är involverade i sin egen vård i större utsträckning behandlingsråd, vilket bidrar till både bättre medicinska resultat och högre effektivitet (se exempelvis Hamann m.fl. 2007). Det finns också studier som tyder på att en personcentrerad vård särskilt gynnar personer med lägre utbildning, vilket i så fall kan bidra till ökad jämlikhet i vården (Fors m. fl. 2017).

Figur 3. Beskrivning och lagkrav för fem centrala personcenteringsdimensioner.



Beskrivning

Delaktighet i beslut i vården

Detta innebär att hälso- och sjukvården ger patienten möjlighet att vara delaktig i sin vård i den utsträckning man själv önskar, utifrån behov, preferenser och resurser (exempelvis egen kunskap, vilket nätverk man har runt sig samt anhörigas och närståendes förutsättningar). Om det finns olika möjliga behandlingar eller andra vägval får man som patient tillräckligt med information om dessa för att kunna ta ställning i den mån man önskar vara delaktig i beslutet. Hälso- och sjukvården lyssnar aktivt på patienten och relationen mellan patient (och dess närstående) och hälso- och sjukvården präglas av ett partnerskap där man jobbar tillsammans för att nå patientens mål.

Medskapande och stöd till egenvård

Detta innebär att hälso- och sjukvården ger patienten (och dess anhöriga och närstående) stöd till egenvård och att ta hand om sin hälsa, och att hälso- och sjukvården i detta arbete efterfrågar och tar tillvara på patientens kunskap, erfarenheter och resurser. Exempelvis tillbringar en person som lever med en kronisk sjukdom den allra största delen av tiden med att själv ta hand om sin sjukdom, medan kontakterna med hälso- och sjukvården utgör en liten del. Därför är det viktigt att det arbete som görs vid sidan av vårdkontaktarna också är så bra som möjligt.

Bemötande

Detta innebär att hälso- och sjukvården bemöter och behandlar patienten med värdighet, medkänsla och respekt.



Lagkrav

- Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § PL).
 - Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, under förutsättning att det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar det (5 kap. 3 § PL).
 - Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, vilket också innefattar delaktighet (5 kap. 1 § HSL).
 - Patienten ska få information om sina möjligheter att välja behandlingsalternativ (3 kap. 2 § PL).
 - Vid egenvård ska patientens medverkan utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar (5 kap. 2 § PL).
-
- Hälso- och sjukvården ska tillse att vården bygger på respekt för patienters självbestämmande och integritet (5 kap. 1 § HSL).
 - Vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (3 kap. 1 § HSL och 1 kap. 6 § PL).



Figur 3. Beskrivning och lagkrav för fem centrala personcentreringsdimensioner. (forts)



Beskrivning

Kommunikation och information

Detta innebär att hälso- och sjukvården ger patienten information om den aktuella vården på ett sätt som patienten förstår. Patienten ska kunna tillgodose sig informationen. Det kan exempelvis handla om att ha tillgång till informationen som finns i den egna journalen och att informationen går att tyda för patienten. Som patient ska man också själv kunna bidra med information till sjukvården, exempelvis att information från mätningar av sitt blodtryck kan överföras och delas med hälso- och sjukvården ifall detta är relevant. Hälso- och sjukvården gör det möjligt för patienter att kommunicera med vårdens medarbetare utifrån sina förutsättningar och behov.

Samordning

Om en person har flera insatser eller kontakter med hälso- och sjukvården (och omsorgen) är dessa organiserade som en väl fungerande helhet ur hens perspektiv. En väl samordnad vård innebär också att hälso- och sjukvården antar en helhetssyn på personen i fråga, och ser till dennes samtliga behov och inte enbart till en enskild åkomma i taget. Behovet av personlig kontinuitet är en del i vårdens förmåga att vara samordnad.



Lagkrav

- Patienten ska få information om bland annat sitt hälsotillstånd, behandlingsmetoder, risker och eftervård (3 kap. 1 § PL).
 - Den information som lämnas till patienten ska anpassas till patientens individuella förutsättningar som ålder, mognad och språklig bakgrund (3 kap. 6 § PL).
 - Patienten ska få information skriftligen om hen begär det (3 kap. 7 § PL).
 - Det finns särskilda krav på information när patienten skrivs ut från slutna vård (3 kap. 2 b § PL).
-
- Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (6 kap. 1 § PL).
 - En fast vårdkontakt ska utses för en patient, bl.a. om det är nödvändigt för att tillgodose hans behov av samordning (6 kap. 2 § PL).
 - Patienten ska få en tydligt utpekad person som ska bistå och stödja patienten i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser (prop. 2013/14:106).

Not: Beskrivningarna bygger på diskussioner med Vårdanalys patient- och brukarråd samt Vårdanalys (2016) och (2018a).

2.2.3 Tillgänglighet är mer än väntetider

Att vården ska vara lätt tillgänglig är en del i kravet på en god vård (5 kap. 1 § HSL, 2 kap. PL). Faktarutan nedan berättar mer om lagkraven för tillgänglighet. I litteraturen är tillgänglighet inom hälso- och sjukvården ett brett begrepp som omfattar flera aspekter. Olika definitioner av begreppet tar ofta fasta på möjligheten eller enkelheten i att ta del av hälso- och sjukvårdstjänster som är anpassade efter de egna behoven. Fysisk tillgänglighet, som geografisk närhet men också att lokalerna är utformade så att de är fysiskt tillgängliga även för personer med olika slags funktionsnedsättningar, är en aspekt av tillgänglighet (Levesque m.fl. 2013, Vårdanalys 2014a). Men det handlar också om hälso- och sjukvårdens egenskaper att tillgängliggöra vården och individens förmåga att ta till sig dessa egenskaper. Till exempel försämras tillgängligheten om hälso- och sjukvården inte når ut med information till befolkningen, eller om befolkningens kunskap om sjukvård och hälsa är låg (Levesque m.fl. 2013, Vårdanalys 2014a). För att vården ska vara tillgänglig för alla behöver därför hälso- och sjukvården anpassa informationen så att alla ska förstå och kunna ta till sig den. Att hälso- och sjukvården finns tillgänglig när patienten behöver den är en viktig aspekt av en personcentrerad hälso- och sjukvård (Vårdanalys 2018a).

Vad säger lagen om tillgänglighet?

Vården ska vara lätt tillgänglig (5 kap. 1 § HSL, 2 kap. 1 § PL). Detta innebär bland annat att hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för alla oberoende av var i landet de bor och på lika villkor den dagen de har behov av vård (prop. 1981/82:97). Kravet tar främst sikte på de geografiska förhållandena, men även på öppettider, tider för jourtjänstgöring och förekomsten av köer inom vården (prop. 1981/82:97 s. 57, 117). Det finns även krav på att patienten snarast ska få en medicinsk bedömning, om det inte är uppenbart obehövt (2 kap. 2 § PL). Ytterligare krav finns genom den så kallade vårdgarantin (9 kap. 1 § HSL, 6 kap. 1 § HSF). Vårdgarantin ska innehålla en försäkran om att inom en viss tid få kontakt med primärvården, ta del av medicinska bedömningar av läkare eller annan legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal inom primärvården, besöka den specialiserade vården och få planerad vård.

I arbetet med den här rapporten har särskilt två distinkta tillgänglighetsaspekter framkommit: olika former av tillgänglighetsbarriärer och väntetider.

Tillgänglighetsbarriärer är hinder för att komma in i hälso- och sjukvårdssystemet. Höga barriärer gör det svårt för befolkningen att söka vård på rätt sätt, vid rätt tillfälle eller på rätt ställe. Barriärerna kan vara av olika slag, exempelvis fysiska (lokaler som inte är anpassade eller långa avstånd), kostnadmässiga (man har inte råd att exempelvis ta sig till och



besöka sjukvården eller hämta ut läkemedel), informationsmässiga (avsaknad av information om hur och var man ska söka vård), språkliga (svårigheter att förstå den information som ges) och kulturella (erfarenhet av hälso- och sjukvårdssystem som fungerar på ett annat sätt).

Väntetider handlar om tillgång till vård inom systemet; när man väl kommit i kontakt med sjukvården och fått hjälp kan väntetiderna till nästa steg i kedjan vara långa eller korta. Vad som är en rimlig väntetid kan skilja sig från person till person och från situation till situation. Vården ska ges efter behov, och medicinskt brådskande fall ska gå före mindre medicinskt brådskande fall. Därför måste väntetiden vara olika från fall till fall.

Långa väntetider till besök och behandling kan leda till att en sjukdom eller ett medicinskt tillstånd förvärras. Men ibland kan det vara så att en längre väntetid inte bedöms påverka det medicinska resultatet eller den fysiska hälsan. Även i sådana fall kan man som person påverkas av väntetiden, exempelvis i form av oro, stress, obehag och att man påverkas av det medicinska problemet i sin vardag. Därför kan det ur ett patientperspektiv vara önskvärt med en rimlig väntetid även i sådana fall där det inte är strikt *medicinskt* brådskande. Rimliga väntetider kan därför delvis ses både som ett mål i sig och ett medel som i vissa fall påverkar hälsoresultatet.

2.3 VAD TYCKER BEFOLKNINGEN OM KVALITETSOMRÅDENÄ?

Som en del av att svara på frågan vad som är viktigt att följa upp ur ett patient- och befolkningsperspektiv har vi genomfört en enkätundersökning till befolkningen. Utifrån tre kvalitetsområdena (det vill säga hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet i form av tillgänglighetsbarriärer och väntetider fick respondenterna ta ställning till och prioritera vad de tycker är i viktigt i sina kontakter med sjukvården i Sverige. Enkäten skickades ut via Kantar Sifos befolkningspanel. Undersökningen bygger inte på ett slumpmässigt urval, men på en panel som eftersträvar att vara representativ för befolkningen som helhet. Undersökningen omfattar 2 109 svar och enkäten kunde endast besvaras i sin helhet, vilket innebär att det inte finns något partiellt bortfall. Figur 4 visar frågorna i enkäten.

Sammantaget tycker respondenterna att hälsoutfallet av vården är viktigare än de andra kvalitetsområdena – ungefär dubbelt så många poäng fördelades till det svarsalternativet. I övrigt värderades de andra kvalitetsområdena mycket lika i förhållande till varandra. Det framkom inte några större skillnader mellan olika grupper av befolkningen, exempelvis utifrån kön, ålder, utbildning eller om man har eller inte har någon kronisk sjukdom.

Figur 4. Enkät om befolkningens syn på kvalitetsområdena hälsouffallet av vården, personcentrering och tillgänglighet.

1 I den första delen av enkäten ställde vi tre frågor för att få befolkningens syn på de tre kvalitetsområdena hälsouffallet av vården, personcentrering och tillgänglighet:

Vi ber dig tänka på vad du tycker är i viktigt i dina kontakter med sjukvården i Sverige, när du har dem eller om du skulle ha dem. Du ska fördela 100 poäng mellan de olika svarsalternativen efter hur viktiga du tycker de är.

1. Hur viktiga är följande alternativ för dig i dina kontakter med sjukvården?

- Min hälsa förbättras efter kontakt med sjukvården
- Jag blir sedd, respekterad och inkluderad
- Det är enkelt att söka hjälp av sjukvården
- Väntetiderna till olika kontakter i sjukvården är korta

2. Hur viktiga är följande alternativ för dig i dina kontakter med sjukvården?

- Jag får möjlighet att delta i beslut som rör min vård
- Jag får stöd med att själv ta hand om min sjukdom och hälsa
- Jag behandlas med värdighet, medkänsla och respekt
- Jag får relevant information och kommunikationen fungerar på ett bra sätt
- Om jag har flera kontakter med sjukvården är dessa samordnade som en helhet

3. När tycker du det är viktigast med korta väntetider?

- Ett första besök i sjukvården när ett nytt problem uppstår
- Ett första besök på en specialismottagning om min fortsatta vård kräver det
- Svar från en utredning, diagnosering eller ett provsvar
- Påbörja en planerad behandling
- Återbesök, exempelvis uppföljning och kontroll efter eller under behandling

2 I den andra delen av enkäten frågade vi om hur väl de olika kvalitetsområdena fungerar i dagens hälso- och sjukvård.

4. Utifrån dina upplevelser av sjukvården, hur väl tycker du att följande fungerar i sjukvården?

- Hälsan förbättras efter kontakt med sjukvården
- Man blir sedd, respekterad och inkluderad vid kontakter med sjukvården
- Det är enkelt att söka hjälp av sjukvården
- Väntetiderna till olika kontakter i sjukvården är korta

Svarsalternativ: *Mycket dåligt, ganska dåligt, varken bra eller dåligt, ganska bra och mycket bra.*
Man kunde också ange: *Tveksam/vet ej.*

3 Den tredje delen av enkäten bestod av några bakgrundsfrågor.

5. Har du någon kronisk sjukdom, dvs. en sjukdom eller ett tillstånd som är livslångt eller som varar under lång tid?

Till exempel allergier, astma, högt blodtryck, diabetes, epilepsi, hörselnedsättning, fetma, psykisk sjukdom, cancer, reumatism, hudsjukdom (t.ex. eksem), mag-tarmsjukdomar (t.ex. IBS eller Crohns), artros, gikt, migrän, njursvikt, hjärtsjukdom, beroendesjukdom, blodsjukdom, neurologiska sjukdomar, ögonsjukdom (annat än synfel)

Svarsalternativ: *Ja, nej, tveksam/vet ej.*

6. Vad är din högst avslutade utbildning, är det på grundskolenivå, gymnasienivå eller högskolenivå?

Svarsalternativ: *Grundskolenivå, gymnasienivå, högskolenivå/universitet, tveksam/vet ej.*

7. Var är dina föräldrar födda, i Sverige eller i något annat land?

Svarsalternativ: *Båda mina föräldrar är födda i Sverige, en av mina föräldrar är född i Sverige och en i ett annat land, båda mina föräldrar är födda i ett annat land än Sverige, tveksam/vet ej*

8. Ungefär hur många gånger har du besökt sjukvården det senaste året? (Ange antal gånger)

Från urvalet vet vi också respondenternas ålder, kön och kommuntyp (glesbygd, tätort eller storstad).

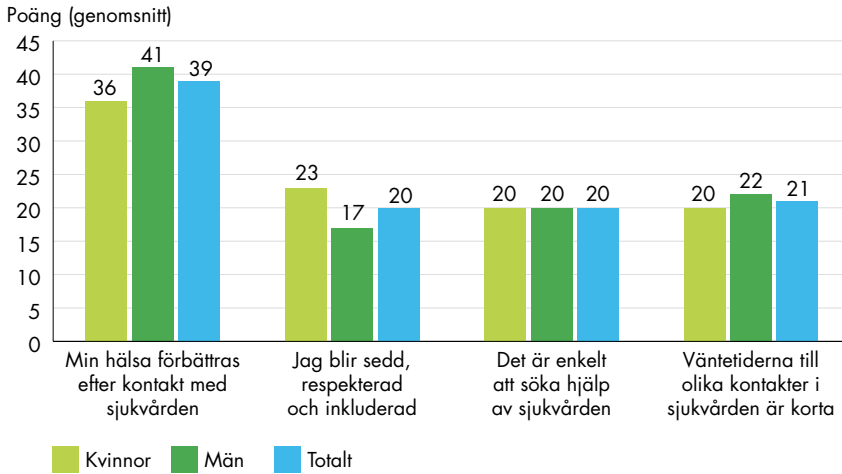
Respondenterna blev även tillfrågade om i vilken utsträckning de utifrån sina erfarenheter anser att respektive kvalitetsområde fungerar bra i dagens hälso- och sjukvård. Majoriteten av respondenterna svarar att de tycker att vården fungerar bra, med undantag för hur de ser på väntetiderna till vården. Där svarar en majoritet att de upplever att det fungerar dåligt. I den frågan ser vi vissa skillnader mellan kön, utbildningsnivå, ursprung och hur ofta respondenten har behövt besöka vården de senaste tolv månaderna.

Den metod som användes för undersökningen möjliggjorde att på kort tid genomföra undersökningen, men medförde samtidigt att det är svårt att fullt ut bedöma osäkerheten i resultatet. För att så långt som möjligt säkerställa representativitet stratifierades urvalet av respondenter på kön, ålder, bostadsort, utbildning och förekomst av kronisk sjukdom. Resultaten viktades sedan även på variablerna kön, ålder, region och utbildning, för att göra resultaten mer representativa på nationell nivå. Trots detta ska resultaten tolkas med försiktighet. Undersökningen ska ses som ett första tecken på hur befolkningen värderar olika kvalitetsområden inom hälso- och sjukvården och bör i ett fortsatt arbete undersökas vidare.

2.3.1 Befolkningen värderar hälsoutfallet av vården högst

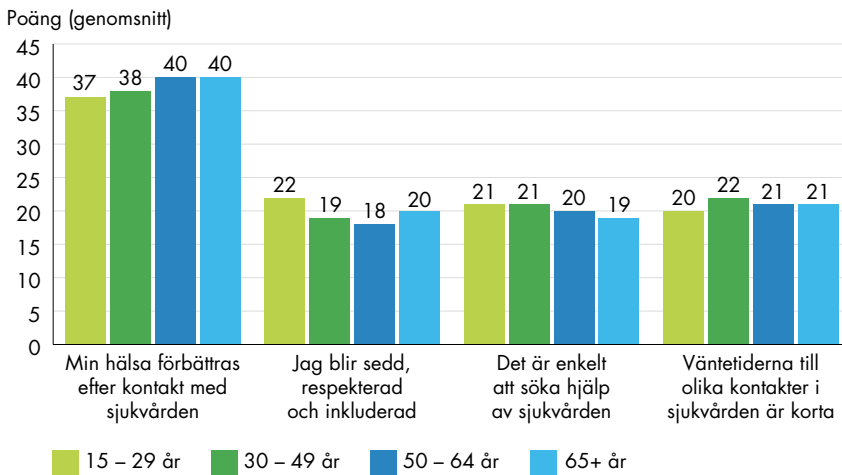
Den första frågan som respondenterna fick ta ställning till var: "Hur viktiga är följande alternativ för dig i dina kontakter med sjukvården?" Alternativen var utformade för att följa de tre kvalitetsområdena hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet, där tillgänglighet delades upp i tillgänglighetsbarriärer och väntetider. Beskrivningarna av kvalitetsområdena formulerades däremot något annorlunda jämfört med hur de beskrivs i den här rapporten, för att göra dem förståeliga för så många som möjligt. Respondenterna fick fördela 100 poäng mellan de olika svarsalternativen efter hur viktiga de tycker att de är. Det var nödvändigt att fördela samtliga poäng för att svara på frågan.

Figur 5 visar den genomsnittliga poängen för respektive alternativ. Flest poäng gavs till hälsoutfallet av vården som i genomsnitt fick dubbelt så många poäng som övriga områden, vilket visar att hälsoutfallet av vården värderas högst bland dem som har besvarat enkäten. Resultaten skiljer sig något mellan könen. Män tenderar i genomsnitt att värdera hälsoutfallet av vården något högre och personcentrering något lägre jämfört med kvinnor.

Figur 5. Befolkningens prioritering av kvalitetsområden, totalt och fördelat på kön.

Not: Resultat från befolkningsenkät. Respondenterna ombads att fördela 100 poäng efter hur viktiga de tycker att de olika områdena är.

Figur 6 visar resultatet för olika åldersgrupper. Personer 50–64 år tenderar att värdera hälsoutfallet av vården något högre, och personcentrering något lägre, än övriga åldersgrupper. Yngre personer (15–29 år) värderar personcentrering högre jämfört med de övriga åldersgrupperna. Det är mycket små eller inga skillnader i resultatet mellan övriga grupper (utbildningsgrupper, personer med och utan kronisk sjukdom, födelseregion och kommuntyp).

Figur 6. Befolkningens prioritering av kvalitetsområden, fördelat på ålder.

Not: Resultat från befolkningsenkät. Respondenterna ombads att fördela 100 poäng efter hur viktiga de tycker att de olika områdena är.

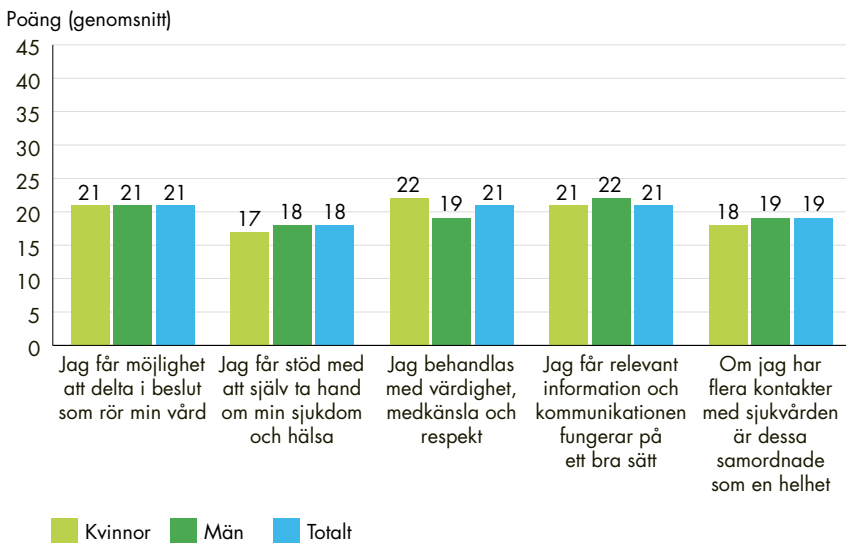


2.3.2 Värderar de olika dimensionerna av personcentrering ungefär lika högt

Respondenter fick sedan på samma sätt ta ställning till och prioritera mellan de olika dimensionerna av personcentrering, se figur 7. Sammantaget värderades de olika dimensionerna ungefär lika högt. Något fler poäng tilldelades de frågor som handlar om delaktighet, bemötande och information, jämfört med medskapande och samordning. Även här ser vi vissa små skillnader mellan könen, där kvinnor i genomsnitt värderar den fråga som handlar om bemötande högre jämfört med män.

Yngre personer (15–29 år) tenderar att värdera frågan som handlar om samordning något lägre än övriga åldersgrupper. I övrigt är det inga eller bara mycket små skillnader mellan olika grupper. Personer som har svarat att de har många kontakter med vården eller har en kronisk sjukdom har *inte* värderat frågan som handlar om samordning högre jämfört med andra grupper.

Figur 7. Befolkningens prioritering av aspekter av personcentrering, totalt och fördelat på kön.



Not: Resultat från befolkningsenkät. Respondenterna ombads att fördela 100 poäng efter hur viktiga de tycker att de olika dimensionerna är.

2.3.3 Värderar väntetider i olika delar av vårdkedjan som lika viktiga

I den tredje frågan fick respondenterna ange hur de ser på väntetider till olika delar av vårdkedjan (svarsalternativen framgår av figur 4). I genomsnitt fördelade respondenterna poängen ungefär jämt över svarsalternativen. Högst poäng fick alternativet att få ett första besök inom sjukvården (21 poäng

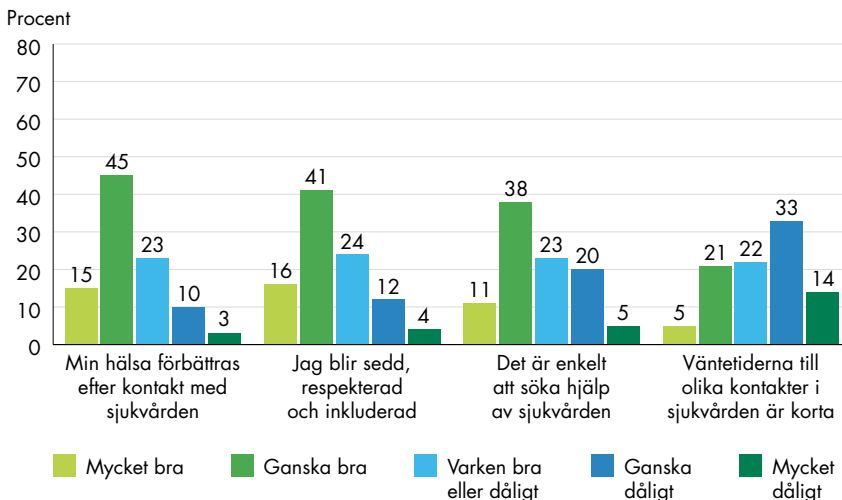
i genomsnitt). Övriga alternativ har i genomsnitt fått 16–19 poäng. Resultatet tyder på att respondenterna inte anser att någon särskild del av vårdkedjan totalt sett är viktigare än andra. Samtidigt finns det en stor variation mellan den lägsta och högsta poängen i varje fråga, vilket tyder på att respondenterna har olika uppfattning i frågan. För samtliga frågor är den lägsta givna poängen 1, och den högsta är i intervallet 53–71 poäng.

Det finns inte heller några större skillnader när resultatet bryts ner i olika grupper. Ingen grupp skiljer sig från de andra med mer än 1–3 poäng i medelvärde.

2.3.4 Tycker att mycket fungerar bra i sjukvården – men inte väntetiderna

I enkätens fjärde fråga ombads respondenterna att ta ställning till hur väl de anser att de olika kvalitetsområdena fungerar i dagens hälso- och sjukvård. Ungefär 6 av 10 svarade ganska eller mycket bra på påståendet att *hälsan förbättras efter kontakt med sjukvården* (se figur 8). Hälften svarade ganska eller mycket bra på påståendena att *man blir sedd, respekterad och inkluderad* och att *det är enkelt att söka hjälp av sjukvården*. Knappt tre av tio svarade bra eller mycket bra på påståendet att *väntetiderna till olika kontakter i sjukvården är korta*, medan en större andel tar avstånd från detta påstående. Andelen av respondenter som svarat ”Varken bra eller dåligt” är ungefär lika stor för samtliga frågor.

Figur 8. Utifrån dina upplevelser av sjukvården, hur väl tycker du att följande fungerar i sjukvården?



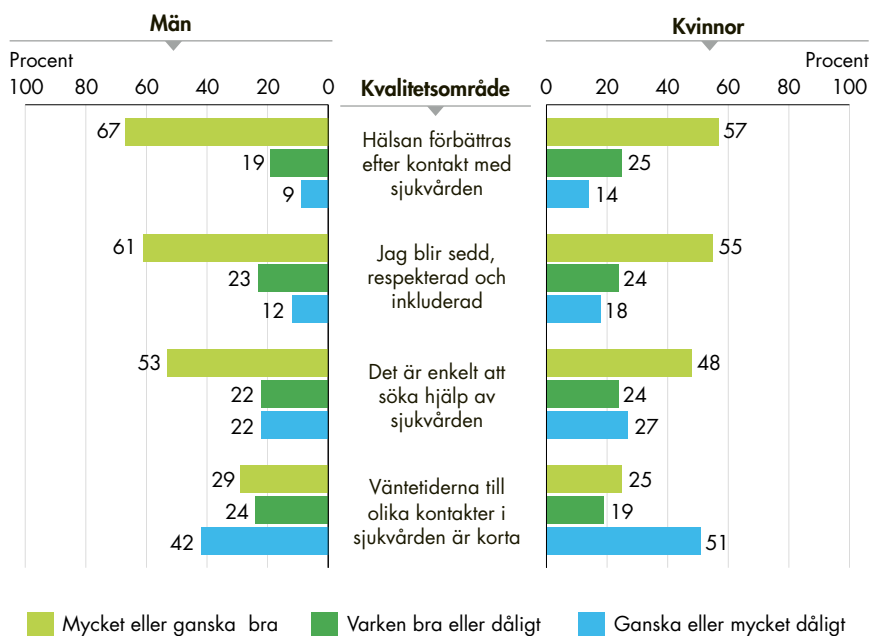
Not: Resultat från befolkningsenkät.



När resultaten bryts ner mellan olika grupper finns det vissa skillnader i svaren, särskilt mellan män och kvinnor, olika åldersgrupper, samt de som besökt vården fler eller färre gånger än fem på tolv månader. Skillnaderna var små mellan övriga grupper.

Figur 9 visar resultaten för män och kvinnor separat. Män svarar genomgående något mer positivt på frågorna än vad kvinnorna gör. Det är även en större andel kvinnor än män som ger ett negativt svar på frågan om väntetider. De kvinnliga respondenterna svarar något oftare ”Varken bra eller dåligt” än männen i undersökningen.

Figur 9. Utifrån dina upplevelser av sjukvården, hur väl tycker du att följande fungerar i sjukvården? Resultat fördelat på kön.



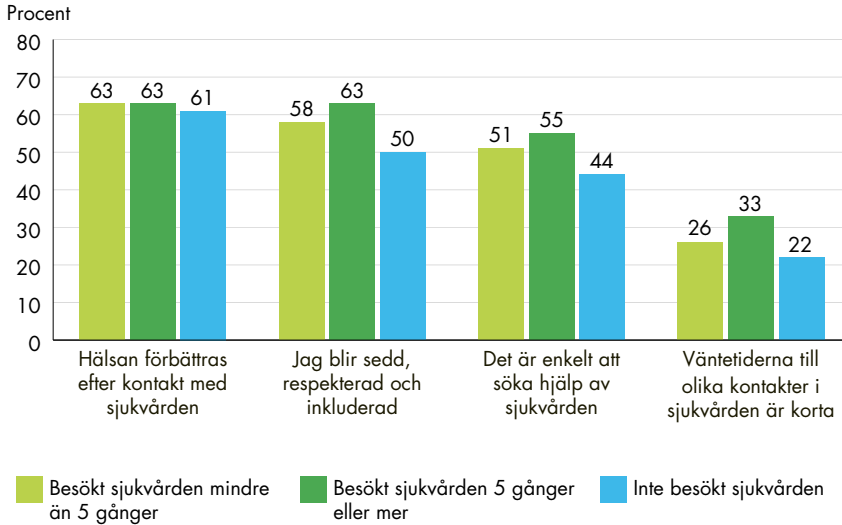
Not: Resultat från befolkningsenkät.

Äldre respondenter och respondenter med högskole- eller universitetsutbildning svarar något oftare än övriga att deras erfarenheter är positiva.

Figur 10 visar svaren nedbrutna på hur ofta respondenterna besökt vården under de senaste tolv månaderna. De som *inte* besökt vården någon gång är mindre positiva än övriga respondenter, men de svarar också i mindre utsträckning att de tycker att det fungerar dåligt eller mycket dåligt. Mellan

10 och 18 procent av de som inte besökt vården det senaste året svarar ”Vet ej” på frågorna om hur de upplever sjukvården utifrån sina egna erfarenheter.

Figur 10. Andel av respondenterna som svarat ”mycket bra” eller ”ganska bra” gällande sina erfarenheter inom sjukvården, uppdelade på antalet vårdbesök det senaste året.



Not: Resultat från befolkningsenkät.

2.4 RAMVERKET SOM HAR LAGT GRUNDEN FÖR VÅRT FÖRSLAG

En ändamålsenlig nationell uppföljning av hälso- och sjukvården bör inkludera ett patient- och befolkningsperspektiv samt indikatorer som avspeglar områden som patienter och befolkning särskilt värdesätter. Tidigare i det här kapitlet har vi föreslagit att hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet är sådana viktiga kvalitetsområden som bör ingå i uppföljningen. Men utöver dessa områden finns det också andra aspekter och perspektiv som behöver ingå för att få en bra och mer heltäckande bild av hur hälso- och sjukvården fungerar. Regeringsuppdraget pekar också på det, eftersom det står att uppföljningen behöver kunna identifiera omotiverade skillnader i hälso- och sjukvårdens strukturer, processer och resultat.

I genomförandet av regeringsuppdraget har vi därför breddat perspektivet något, och i det här avsnittet beskriver vi ett ramverk som ligger till grund för strukturen i vårt övergripande förslag. Här ingår även mått och analyser om hälso- och sjukvårdens resurser, vårdkonsumtion, produktivitet och effektivitet – delar som i förlängningen också viktiga för patienterna och befolkningen. Vi inkluderar också en del som handlar om befolkningens hälsa och behov.



Det finns flera befintliga ramverk som strukturerat redogör för hälsans och sjukvårdens olika dimensioner, både globala och för enskilda länder (Klassen 2010). Exempelvis har OECD tagit fram ett ramverk för hälso- och sjukvården (Arah m.fl. 2006). Många av ramverken är uppbyggda på liknande sätt och innehåller ofta liknande dimensioner. Hälsostatus, bestämningsfaktorer för hälsan samt hälso- och sjukvårdens resultat, effektivitet och jämlikhet brukar ingå.

Det viktigaste ramverket för svensk hälso- och sjukvård menar vi är Socialstyrelsens *God vård*, som utgår från intentionerna i hälso- och sjukvårdslagen och som enligt Socialstyrelsen har stöd i lagens olika delar (Socialstyrelsen 2009). Ramverket visar vilka mål och kriterier som ska vara vägledande när man följer upp hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader (Socialstyrelsen 2019e). Sex områden lyfts fram som viktiga förutsättningar för God vård och säger att hälso- och sjukvården ska ges inom rimlig tid och vara:

- kunskapsbaserad och ändamålsenlig
- säker
- patientfokuserad
- effektiv
- jämlik.

Dessa dimensioner ingår ofta också i andra länders eller i internationella ramverk.

Figur 11 illustrerar det ramverk som vårt förslag på indikatorbaserad uppföljning grundar sig på. Ramverket tar sin utgångspunkt i bestämmelserna om god vård i lagstiftningen, OECD:s ramverk och Socialstyrelsens Godvård-dimensioner. Ramverket gör inte anspråk på att beskriva hela hälso- och sjukvården eller att inkludera alla dimensioner som är möjliga att följa upp. I stället ska det ses som en beskrivning av hur de delar vi har valt att fokusera på i vårt förslag hänger samman med varandra.

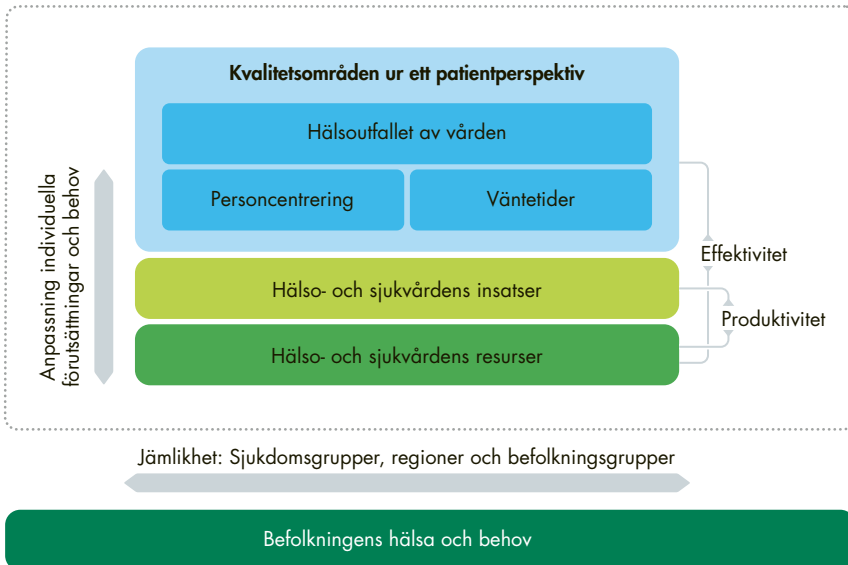
Den översta delen av figuren består av hälso- och sjukvårdens *kvalitetsområden* och motsvarar de områden som är viktiga att följa ur ett patient- och befolkningssperspektiv och som diskuterats tidigare i detta kapitel: hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet i form av väntetider. Tillgänglighetsbarriärer illustreras som en ram runt systemet för att visa att det handlar om barriärer att komma åt hälso- och sjukvårdens

resurser och insatser. För att uppnå kvalitet används olika *insatser* (till exempel besök, behandlingar, läkemedel, prover med mera), och för att kunna göra detta krävs *resurser* (vårdpersonal och pengar).

Resurser, insatser, personcentrering och väntetider ska anpassas efter individuella förutsättningar och behov – det är en central utgångspunkt i hälso- och sjukvården och en nyckelfaktor för att uppnå personcentrering och jämlikhet. Jämlikhet i hälsoutfallet av vården uppnås genom anpassning efter förutsättningar och behov. Jämlikhet innebär att bemötandet, vården och behandlingen ska erbjudas alla oavsett bland annat personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning (Socialstyrelsen 2011). Alla individer med lika sjukvårdsbehov, oavsett individuella bakgrundsfaktorer, ska alltså ha samma tillgång till hälso- och sjukvård. Vården ska också ges efter behov där personer med större behov av hälso- och sjukvård ska prioriteras framför andra (3 kap. 1 § HSL).

Jämlikhetspilen i figur 11 spänner tvärs över kvalitetsområden, processer och resurser. Det innebär att jämlikhet ska finnas i kvalitet, processer och

Figur 11. Övergripande ramverk som ligger till grund för vårt förslag på indikatorbaserad uppföljning.



□ Barriärer för tillgång till hälso- och sjukvården



resursanvändning. Även tillgänglighet i form av avsaknad av tillgänglighetsbarriärer ska vara jämlikt. Områden som följs upp bör därför också följas upp ur ett jämlikhetsperspektiv. På så sätt får vi information om hur jämlik hälso- och sjukvården är.

Hälso- och sjukvården ska också vara organiserad så att den främjar kostnadseffektivitet (4 kap. § 1 HSL). Effektivitet avser förhållandet mellan de resurser som används och nivån på de kvalitetsområden som vi har identifierat. Produktivitet kan beskrivas som en del av effektiviteten och avser förhållandet mellan resurserna och det som vården ”presterar”, exempelvis läkarbesök, operationer och behandlingar.

Längst ner i figuren finns en del som berör befolkningens hälsa och behov. En utgångspunkt i etablerade ramverk är att sjukvården bidrar till hälsan. Men hälsa i bred bemärkelse är ett mångfacetterat begrepp som i stor utsträckning också påverkas av andra faktorer utanför hälso- och sjukvården. Levnadsvanor (bland annat rökning, matvanor och fysisk aktivitet), inkomst, utbildning och arbets- och boendeförhållanden är faktorer som har visat sig vara viktiga (OECD 2017a). Information om befolkningens hälsa och hälsoskillnader mellan grupper är grundläggande för att kunna identifiera befolkningens behov av hälso- och sjukvård och för att kunna avgöra i vilken utsträckning hälso- och sjukvårdens utformning motsvarar behoven. Kunskap om behoven är också viktigt som bakgrund för tolkningen av övriga indikatorer.

2.5 NIO INDIKATORER GER EN BILD AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN UR PATIENTERNAS PERSPEKTIV

I regeringsuppdraget ingår att välja ut fem till tio indikatorer som är särskilt viktiga att följa ur ett patientperspektiv. De ska vara indikatorer där datakvaliteten och tillgången till data redan i dag tillåter jämförelser av god kvalitet och att utfallet kan presenteras på regionnivå. Utifrån befintliga data som uppfyller dessa krav har vi alltså sökt efter indikatorer som speglar de kvalitetsområden som vi har identifierat som viktiga ur patienternas perspektiv: hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet (i form av väntetider och tillgänglighetsbarriärer).

Vårt urval består av nio indikatorer och listas i figur 12. Det rör sig om tre indikatorer som berör hälsoutfallet av vården, två indikatorer som berör personcentrering, tre indikatorer som berör tillgänglighetsbarriärer samt en indikator (med tre delar) som berör väntetider. Tre av indikatorerna är

PREMs och två tolkar vi som PROMs. Sammantaget menar vi att de ger en bra och övergripande bild av hur hälso- och sjukvården fungerar ur patienternas och befolkningens perspektiv.

Figur 12. Urval av indikatorer som avser att spegla de områden som patienter och befolkning anser vara viktiga.

Hälsoutfallet av vården	Personcentrering
<ol style="list-style-type: none"> 1 Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet 2 Hälsogap mellan personer med långvarig sjukdom och den friska befolkningen (PROM) 3 Patienternas upplevelse av om deras vårdbehov har blivit tillgodosett (PROM) 	<ol style="list-style-type: none"> 4 Upplevelse av vårdmötet (PREM) 5 Upplevd samordning (PREM)
Tillgänglighet	
<ol style="list-style-type: none"> 6 Upplevelse av att ha tillgång till den vård man behöver (PREM) 7 Personer som uppger att de avstått läkarvård eller att hämta ut förskrivn medicin på grund av hög kostnad, att man inte vet vart man ska vända sig eller långt avstånd till apotek 8 Telefontillgänglighet i primärvården 	<ol style="list-style-type: none"> 9 Hur väl vårdgarantin efterlevs när det gäller <ul style="list-style-type: none"> • läkarbesök inom primärvården inom sju dagar (vårdgarantin t.o.m. 2018) • nybesök inom den specialiserade vården inom 90 dagar • påbörjad behandling inom 90 dagar

God kvalitet i datamaterialen är en förutsättning för att dra rätt slutsatser, och bristande datakvalitet kan i förlängningen innebära en risk för att styra fel. Men kraven på data beror också på hur resultaten ska användas. För att få en övergripande bild av utvecklingen på nationell nivå kan mindre omfattande datamaterial ge värdefulla insikter, medan exempelvis verksamhetsnära uppföljning, jämförelser på verksamhetsnivå och resultatbaserad ersättning generellt ställer högre krav på datamängd och detaljrikedom i data.

Vi har bedömt kvaliteten och tillförlitligheten i de datakällor som ligger till grund för indikatorerna i vårt urval. Den samlade slutsatsen är att datakvaliteten är tillräckligt god för att ge en övergripande bild, men det finns tydliga brister som minskar tillförlitligheten och begränsar vad uppföljningen kan och bör användas till. Vi bedömer att indikatorerna uppfyller ett antal grundläggande krav som ställs för att de ska kunna användas för uppföljning (se faktarutan nedan). Var och en av dem mäter något specifikt kvalitetsområde, är tydligt formulerad och har en tydlig riktning, så att det går



Kvalitet och tillförlitlighet i indikatorer och datakällor

Flera organisationer har tagit fram kriterier för vad som är en god indikator, bland annat Socialstyrelsen och OECD. Olika aktörers kriterier överlappar i stor utsträckning med varandra. Det handlar bland annat om att indikatorn

- har en riktning så att det går att skilja på bra och dåliga värden (Socialstyrelsen 2017b, Trewin och Hall 2010)
- utgår från vedertagen kunskap inom området (kunskapen kan komma från till exempel riktlinjer, vetenskap, laglig grund, beprövad erfarenhet, konsensus eller kunskap inhämtad från de berörda) (Socialstyrelsen 2017b)
- kan mätas med nationellt tillgänglig och kontinuerligt insamlad data (Socialstyrelsen 2017b)
- mäter det område som är av intresse på ett enkelt och tydligt sätt, och är lätt att tolka (Trewin och Hall 2010)
- är påverkbar (Socialstyrelsen 2017b, Trewin och Hall 2010)
- utgår från aktuella data (Kusek och Rist 2004).

De indikatorer som ingår i vårt urval uppfyller dessa grundläggande krav.

Ett annat centralt krav på en indikator är att den ska vara tillförlitlig (Kusek och Rist 2004, Socialstyrelsen 2017b). Detta är svårare att bedöma. Det finns ofta vissa brister i indikatorer. Men om bristerna inte påverkar resultatet i någon avgörande omfattning kan bristerna ändå vara acceptabla. För varje datakälla för vi därför en fördjupad diskussion om tillförlitligheten. Med tillförlitlighet avser vi här hur väl indikatorn mäter det som den avser att mäta, representativitet, påverkan av olika felkällor och om resultatet är jämförbart över tid:

Hur väl mäter indikatorn det den avser att mäta?

Denna fråga är särskilt relevant när indikatorn baseras på en enkätundersökning: Är exempelvis de indikatorer som ska mäta personcentrering verkligen mått på hur personcentrerad hälso- och sjukvården är eller mäter de i själva verket något annat? Det finns en risk att de som svarat på enkäten tänker på något annat när de svarar än det som den som gjort undersökningen från början avsåg att mäta.

Är dataunderlaget representativt och finns det felkällor som påverkar resultatet?

Det är vanligt att datamaterial bygger på urval. Ett urval kan exempelvis vara en del av befolkningen, besök som gjorts en del av året eller en del av alla behandlingar som genomförts. När datakällan består av ett sådant urval bör man fråga sig: Hur representativt är urvalet för hela populationen? Täcker urvalet samtliga grupper eller verksamheter som man avser att mäta? För små urval och när urval bryts ner i undergrupper kan dessutom statistisk osäkerhet påverka tillförlitligheten i indikatorn.

Det finns också många tänkbara felkällor som kan påverka tillförlitligheten, till exempel fel i urvalsramen, urvalet, datainsamlingen och bearbetningen. En vanlig felkälla som ofta är betydande är bortfallsfel, det vill säga att vissa personer inte väljer att svara på en enkät. Det behöver inte vara något problem om det är slumpmässigt vilka personer som inte svarar. Om det däremot är vissa grupper som i mindre utsträckning svarar på enkäten kommer det att påverka indikatorns representativitet för den befolkning som indikatorn avser att belysa.

Hur jämförbar är indikatorn över tid?

Jämförelser över tid är viktigt i uppföljning, för att kunna följa om ett område förbättras eller försämras. För att det ska vara möjligt krävs det att mätningarna inte ändras över åren.

att skilja på bra och dåliga värden. Däremot ser vi att det behövs en utvidgad diskussion om *tillförlitligheten*, inte minst när det gäller hur väl indikatorerna lyckas avspegla det som beskrivits som viktiga kvalitetsområden. Vårdanalys patient- och brukarråd menar att formuleringarna i frågorna i den nationella patientenkäten som flera av våra indikatorer bygger på behöver ses över, och att det generellt finns en skillnad mellan beskrivningarna av viktiga kvalitetsområden och befintliga indikatorer. När det gäller statistiken för väntetider, som är självrapporterad från verksamheterna, finns det en tydlig risk att alla verksamheter inte rapporterar på samma sätt och att siffrorna inte ger en korrekt bild av den verkliga väntetiden. Samtidigt menar vi att vårt urval består av de bästa tillgängliga alternativen, vilket visar på behovet av att fortsätta utveckla uppföljningen av dessa kvalitetsområden.

I återstoden av detta avsnitt beskriver och motiverar vi var och en av indikatorerna i urvalet. Vi redogör också för en utvidgad diskussion av tillförlitligheten. Avsnittet avslutas med en diskussion om målvärden.

2.5.1 Indikatorer som avspeglar hälsoutfallet av vården

Att följa upp hälsoutfallet av de kontakter befolkningen har med hälso- och sjukvården med några få indikatorer är ingen lätt sak. För att hitta indikatorer på hälsoutfallet av vården utgick vi från Socialstyrelsens indikatorbibliotek. Vi använde fyra urvalskriterier och sökte efter indikatorer som berörde så breda patientgrupper som möjligt. Detta ledde fram till valet av indikatorn *sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet*, men vi identifierade inte något generellt patientrapporterat utfallsmått.

Eftersom det ingår specifikt i regeringsuppdraget att föreslå hur patientrapporterade utfallsmått kan ingå i den nationella uppföljningen, har vi lagt ytterligare arbete på den delen och kompletterar med två PROM-indikatorer. (Faktarutan nedan sammanfattar hur vi har undersökt möjligheterna att inkludera PROM.) Sammantaget innebär det tre indikatorer som tillsammans mäter hälsoutfallet av vårdens insatser: sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet, hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom samt patienternas upplevelse av om deras vårdbehov har blivit täckt.

Nedan beskriver vi urvalsprocessen utifrån Socialstyrelsens indikatorbibliotek, och därefter innebörden av respektive indikator som ingår i vårt slutliga urval.



Vi har undersökt möjligheterna att inkludera PROM som en del av urvalet av indikatorer på hälsoutfallet av vården

Ett gott hälsoutfall av vården innefattar inte bara kliniska mått, utan även en bredare bedömning av hur man mår utifrån patientens perspektiv (se avsnitt 2.2.1). Av den anledningen finns det en tydlig nytta med att låta något PROM ingå i uppföljningen som avspeglar patienternas syn på hur deras hälsa påverkats av de insatser som de fått och de kontakter som de har haft med vården. I regeringsuppdraget ingår också att föreslå hur PROMs (och PREMs) på ett ändamålsenligt sätt kan användas för förbättrad nationell uppföljning. Vi har därför särskilt undersökt möjligheterna att inkludera sådana indikatorer baserat på data som finns tillgängliga i dagsläget.

Slutsatsen är att de två indikatorerna *hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom* och *patienternas upplevelse om deras vårdbehov har blivit tillgodosett* är så nära en verkligt informativ användning av PROM som vi kommer i dagsläget. Vår bedömning är att andra PROMs som samlas in i dagsläget inte lämpar sig för att ingå i den nationella uppföljningen av den översiktliga och övergripande karaktär som vårt förslag innebär.

Den huvudsakliga anledningen är att PROMs i dagsläget främst samlas in genom kvalitetsregister och per sjukdom eller åkomma, och att det i dagsläget saknas metoder, exempel och goda erfarenheter av att lägga samman PROM-resultat för olika patientgrupper. Det är svårt att se hur PROMs från exempelvis höftledsoperationer skulle läggas samman med PROMs från exempelvis reumatiker. För vissa patientgrupper är det svårt att urskilja en effekt av en viss behandling, eftersom det inte finns något tydligt före och efter. Men det kan ändå vara motiverat att följa utvecklingen i livskvalitet, för att till exempel underlätta bedömningar av hur olika behandlingar påverkar patienten eller för att identifiera behov av nya behandlingar.

Ett möjligt alternativ skulle kunna vara att välja ut något eller några sjukdomsområden och inkludera PROMs baserat på dessa patienters erfarenheter. Men eftersom vi har valt att fokusera på mer generella mått snarare än sjukdomsspecifika mått, har vi inte sett detta som önskvärt i nuläget. Det skulle vara svårt att motivera vilka grupper vi i så fall skulle välja. Det skulle också innebära en risk att alltför stort fokus riktades mot de utvalda grupperna, och att det blev en omedveten styrning för att förbättra resultatet för just dessa patienter.

Bilaga 1 ger en mer ingående beskrivning av bakgrunden till den här slutsatsen.

Vi har utgått från Socialstyrelsens indikatorbibliotek

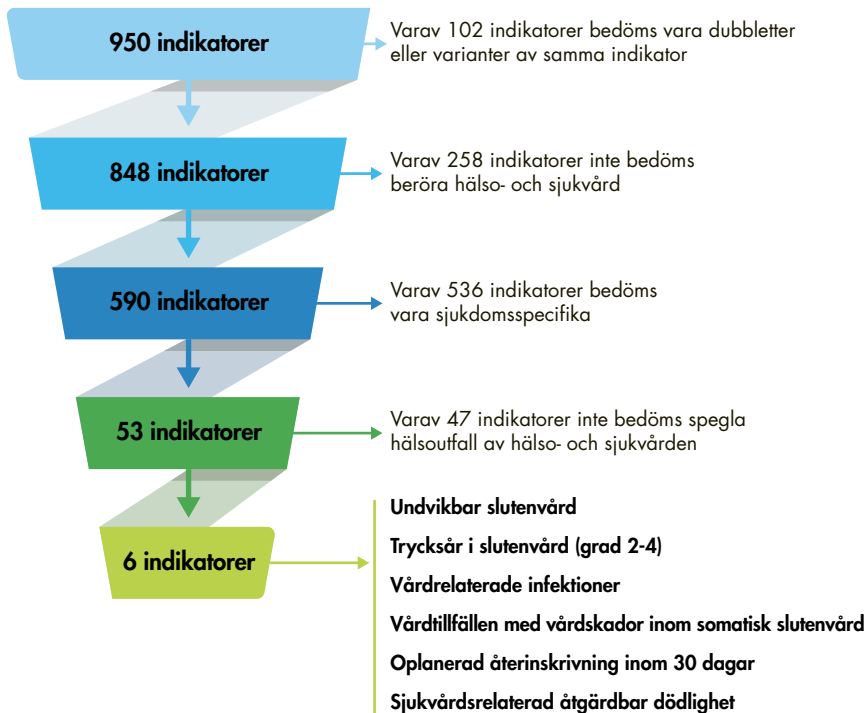
Socialstyrelsen uppdaterar och publicerar indikatorer i samband med olika typer av rapporter, exempelvis vid publicering av data enligt öppna jämförelser och nationella riktlinjer. En indikator enligt Socialstyrelsen ska uppfylla vissa grundläggande krav på kvalitet och tillförlitlighet. De indikatorer som Socialstyrelsen använder har samlats i ett indikatorbibliotek som innehåller totalt omkring 950 indikatorer som har publicerats i olika rapporter, och som alltså uppfyller de krav som ställs på en indikator. För att hitta potentiella

indikatorer som speglar breda patientgruppers hälsoutfall av hälso- och sjukvården, ställde vi upp fyra urvalskriterier, se figur 13.

I ett första steg uteslöt vi indikatorer som var dubbletter eller varianter av en annan indikator. I nästa steg sorterade vi bort indikatorer som berörde andra områden än hälso- och sjukvård. Det är inte alltid helt lätt att avgöra om en indikator avser hälso- och sjukvård eller inte, eftersom flera indikatorer berör områden där hälso- och sjukvården är en av flera viktiga aktörer. I sådana fall vi har valt att utesluta indikatorerna. Exempelvis är hälso- och sjukvård en viktig aktör som kan påverka indikatorn *hälsopolitiskt åtgärdbar dödlighet*, som är ett mått på antal dödsfall i lungcancer, cancer i magstrupe, levercirros och motortrafikolyckor. Men eftersom indikatorn avser att spegla hälsopolitiken, som är bredare än hälso- och sjukvården, valde vi att utesluta den.

Därefter uteslöt vi indikatorer som vi bedömde var sjukdomsspecifika eller indikatorer som speglade smalare patientgrupper. Eftersom vårt förslag begränsas till 5–10 indikatorer, bedömer vi att det inte finns utrymme för att

Figur 13. Urval av indikatorer utifrån Socialstyrelsen indikatorbibliotek.



Not: Indikatorbiblioteket har inte uppdaterats under 2018 och 2019 eftersom Socialstyrelsen avser att ta fram och lansera en ny plattform. Vi har utgått från de indikatorer som fanns i biblioteket i december 2018.

låta sjukdomsspecifika indikatorer ingå. Exempelvis valde vi här att utesluta indikatorn *dödlighet bland personer som vårdats inom psykiatrisk vård*.

I sista steget uteslöt vi indikatorer som inte bedömdes vara ett *utfall* av hälso- och sjukvården. Det innebär att vi bland annat uteslöt indikatorn *tio eller fler läkemedel samtidigt*, eftersom det är ett processmått snarare än ett hälsoutfall av vården. Många samtida läkemedel innebär bland annat en ökad risk för biverkningar som i sin tur kan påverka hälsoutfallet, men är i sig inte ett hälsoutfall.

Efter urvalsprocessen kvarstår sex indikatorer som vi bedömer skulle kunna användas för att spegla breda patientgruppers hälsoutfall av hälso- och sjukvården. Bland dessa väljer vi att fokusera på *sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet*. Vi bedömer att det är den indikator som tydligast tar sikte på hälsoutfallet av vården. Innebörden av indikatorn beskrivs mer ingående i nästa avsnitt.

Till följd av begränsningen att presentera 5–10 indikatorer exkluderar vi de andra fem indikatorerna. Samtidigt anser vi att dessa indikatorer skulle kunna övervägas som alternativ när det samlade urvalet av indikatorer ses över.

Indikatorn *undvikbar slutenvård* är under utveckling inom Socialstyrelsen. Vi väljer därför att inte inkludera den, även om den förekommer i internationella jämförelser för att spegla kvalitet i hälso- och sjukvården (Vårdanalys 2018b). *Trycksår i slutenvård, vårdrelaterade infektioner och vårdtillfällen med vårdskador inom somatisk slutenvård* är punktprevalensmätningar som kan användas för att fånga delar av patientsäkerheten och kan ses som indikatorer på vårdens kvalitet. Även *oplanerad återinskrivning inom 30 dagar* kan betraktas som en indikator som fångar kvaliteten på vården för breda patientgrupper.

Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet

Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet är en indikator som består av antalet dödsfall före en viss ålder som orsakats av sjukdomar som bedöms kunna påverkas genom medicinska insatser, tidig upptäckt och behandling. Diagnoser som ingår är bland annat tuberkulos, cervixcancer, diabetes, astma, kikhosta och stroke (se tabell 1 för en fullständig lista). För tre av sjukdomarna (sjukdomar i andningsorganen, kikhosta och mässling) ingår dödsfall bland barn 1–14 år. För övriga dödsorsaker ingår dödsfall för personer 1–79 år. Informationen hämtas från dödsorsaksregistret och uttrycks i antal dödsfall per 100 000 invånare.

Tabell 1. Dödsorsaker som inkluderas i måttet sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet.

	Diagnoskod enligt ICD-10	Ålder på personer vars dödsfall inkluderas
Andningsorganens sjukdomar	J00–J99	1–14 år
Kikhosta	A37	1–14 år
Mässling	B05	1–14 år
Astma	J45–J46	1–79 år
Blindtarmsinflammation	K35–K38	1–79 år
Bukbräck	K40–K46	1–79 år
Cervixcancer	C53	1–79 år
Diabetes (typ 1 och 2)	E10–E14	1–79 år
Gallsten samt kolecystit och utan uppgift om gallsten	K80–K81, K83.0	1–79 år
Hodgkins sjukdom	C81	1–79 år
Hypertonisjukdomar	I10–I15	1–79 år
Komplikationer vid graviditet och förlossning samt i puerperiet	O00–O99	1–79 år
Kronisk reumatisk hjärtsjukdom	I05–I09	1–79 år
Stroke	I60–I69	1–79 år
Tetanus	A35	1–79 år
Tuberkulos	A15–A19, B90	1–79 år
Tyfoidfeber	A01.0	1–79 år
Osteomyelit	M86–M87	1–79 år

Not: ICD-10 är en internationell klassificering med diagnoskoder för att gruppera sjukdomar och dödsorsaker.
Källa: Socialstyrelsen (2019f).

Sammantagen bedömning av indikatorns tillförlitlighet

Internationellt och i forskningslitteraturen finns en utbredd uppfattning att död som hade kunnat undvikas med tillgång till ändamålsenlig hälso- och sjukvård är en viktig och användbar indikator på ett hälso- och sjukvårdssystemets kvalitet (se bl. a. GBD 2016 Healthcare Access and Quality Collaborators 2018, Nolte och McKee 2004, Holland 1990, Rutstein m.fl. 1976). Internationella jämförelser som bygger på bredare hälsomått (som DALY:s, *disability adjusted life years*, funktionsjusterade levnadsår) anses i lägre grad spegla det unika bidrag som hälso- och sjukvården gör (Nolte och McKee 2003). Global Burden of Disease-projektet samt även internationella organisationer som Eurostat och OECD använder mått på åtgärdbar dödlighet för internationella jämförelser.



Det finns samtidigt brister med indikatorn. En är att förändringar i vårdens kvalitet blir märkbara i indikatorn först långt senare, vilket gör det svårt att direkt koppla förändringar i indikatorn till kvaliteten i dagens hälso- och sjukvård. Om exempelvis hälso- och sjukvårdens förebyggande arbete skulle stärkas väsentligt, bör det leda till att den sjukvårdsrelaterade åtgärdbara dödligheten minskar. Men vinsterna av det förebyggande arbete som görs i dag kommer synas genom minskad dödlighet först på lång sikt. Vidare kan faktorer utanför sjukvården fortfarande påverka resultatet till någon del, även om indikatorn är utformad för att inkludera dödsfall som hälso- och sjukvården anses kunna åtgärda.

En ytterligare brist som bör påpekas är att livskvalitet är en central dimension som helt saknas. Vi och andra bedömare menar att indikatorn ändå är användbar som ett övergripande mått på hälso- och sjukvårdens kvalitet, inte minst när det gäller hälso- och sjukvårdens kompensatoriska uppgift att utjämna skillnader i hälsa.

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

Indikatorn baseras på dödsorsaksregistret och inkluderar samtliga dödsfall för de aktuella diagnosgrupperna. Det finns alltså inga problem med representativitet eller urval. Kvaliteten i dödsorsaksregistret anses generellt sett vara god (Socialstyrelsen 2017c), men det kan förstås förekomma skillnader i registrering av dödsorsaker. Överlag är det ändå vår bedömning att felkällorna inte påverkar resultatet i någon stor utsträckning.

Är indikatorn jämförbar över tid?

Definitionen av sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet är densamma för den period vi använder data för (2010–2017). Däremot kan hälso- och sjukvårdens möjligheter att påverka resultatet ha förändrats över tid.

Hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom

Det har visat sig vara svårt att hitta breda generella PROMs som inkluderar en stor bredd sjukdomsområden och stora delar av hälso- och sjukvården. Eftersom vi menar att det är viktigt att uppföljningen av hälsoutfallet av vården innehåller mått på hälsorelaterad livskvalitet utöver dödlighet, har vi inkluderat ett mått som visar på skillnaden i självskattad hälsa bland personer som lider av sjukdom och de som inte gör det.

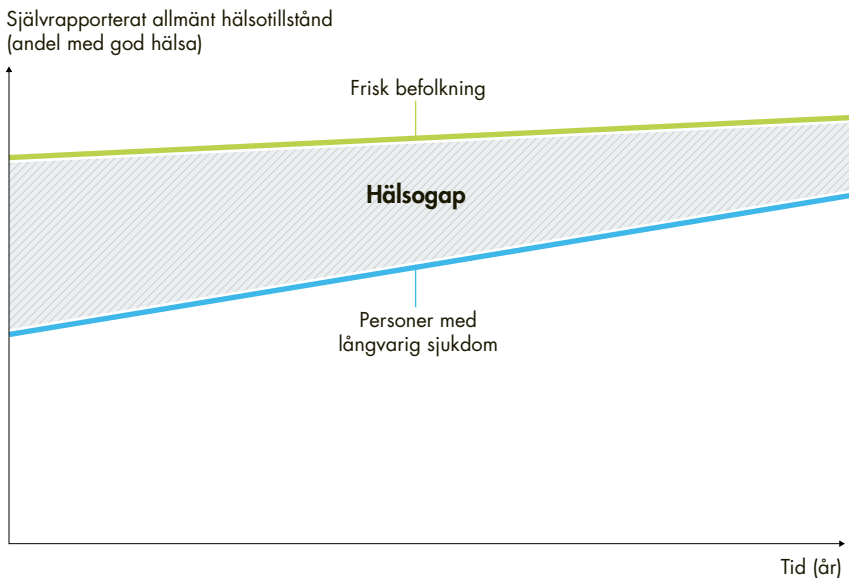
Figur 14 illustrerar ett förslag på en indikator som mäter hälsogapet mellan den friska befolkningen och personer med sjukdom, där den självrapporterade hälsan i grupperna jämförs med varandra. Hälsogapet utgörs av skillnaden i andelen personer som anger att de har ett bra eller mycket bra allmänt hälsotillstånd mellan grupperna. När hälsogapet följs över tid visar det om, och i så fall hur, livskvaliteten för patienter med olika sjukdomstillstånd ändras i förhållande till den övriga befolkningen.

För att skapa indikatorn använder vi oss av information från den nationella folkhälsoenkäten *Hälsa på lika villkor* som genomförs av Folkhälsomyndigheten. I enkäten ställs flera frågor om respondenternas upplevda hälsa, och det finns också frågor som ger information om ifall personen lever med någon sjukdom (se figur 15). Den fråga som vi använder för att mäta hälsan är ”Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?”

För att särskilja personer som lever med någon sjukdom från den friska befolkningen använder vi information från två av enkätens frågor (se figur 15). Gruppen personer med långvarig sjukdom består av de respondenter som genom någon av frågorna uppger att de har


- diabetes, astma, allergi eller högt blodtryck
- någon långvarig sjukdom, besvär efter olycksfall, någon nedsatt funktion eller annat långvarigt hälsoproblem.

Figur 14. Skissartad beskrivning av indikatorn ”hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom”.




Den friska befolkningen består av övriga respondenter. Hälsogapet definieras som skillnaden (i procentenheter) i andelen som bedömer sin hälsa som bra eller mycket bra.

Figur 15. Frågor i nationella folkhälsoenkäten som används i utformningen av indikatorn.

 **Enkätfråga som ger information om hälsostatus**

▶ **Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?**
Svarsalternativ: Mycket bra, bra, någorlunda, dåligt och mycket dåligt

 **Enkätfrågor som används för att skapa grupper med personer med sjukdom respektive den friska befolkningen**

Respondenter som svarat ja på någon av följande frågor ingår i gruppen "personer med långvarig sjukdom":

▶ **Har du någon långvarig sjukdom, besvär efter olycksfall, någon nedsatt funktion eller annat långvarigt hälsoproblem?**

▶ **Har du någon eller några av följande sjukdomar (diabetes, astma, allergi, högt blodtryck)?**

Sammantagen bedömning av indikatorns tillförlitlighet

Indikatorn visar hur den upplevda hälsan utvecklas bland dem med långvarig sjukdom, vilket till stor del kan påverkas av hälso- och sjukvården. För att ta hänsyn till hur andra förklaringsfaktorer till hur den självskattade hälsan utvecklas, som generella trender i livsstil, arbetsmiljö och förväntningar, jämförs den självskattade hälsan hos de som har uppgett att de har någon långvarig sjukdom med utvecklingen hos den friska befolkningen. En styrka med indikatorn är att den ger en bred bild av hur personer som lever med sjukdom upplever sitt hälsotillstånd. Om hälso- och sjukvården bidrar till att dessa personer mår så bra som möjligt och att hälsogapet minskar är det ett övergripande tecken på god kvalitet. Samtidigt har indikatorn i sin nuvarande form brister som gör att resultaten måste tolkas med försiktighet.

Vi ser tre huvudsakliga mekanismer där hälso- och sjukvården kan påverka hälsogapet mellan de med långvarig sjukdom och den friska befolkningen:

- Om hälsogapet minskar över tid kan den ses som en indikator på att hälso- och sjukvården (tillsammans med patienternas egenvård) har blivit bättre

på att ta hand om patienterna på ett sätt som gör att de upplever en bättre hälsorelaterad livskvalitet. Därmed kan måttet också ses som en indikator på hur väl hälso- och sjukvården förmår utjämna hälsoskillnader mellan dem med långvarig sjukdom och den friska befolkningen.

- Om hälsogapet minskar över tid kan det förklaras av att hälso-och sjukvården blir mer effektiv på att upptäcka och diagnosticera sjukdomar i ett tidigt skede. Det medför att gruppen sjuka utökas med fler personer som befinner sig i ett tidigare och möjligen mindre allvarligt skede av sin sjukdom.
- Att hälsogapet i stället ökar över tid skulle kunna vara ett resultat av att personer med en viss sjukdom till följd av exempelvis förbättrade behandlingsmöjligheter kan leva längre i svårare stadier av sin sjukdom. Det medför att gruppen med långvarig sjukdom i allt större utsträckning kommer att bestå av fler personer med svårare fall av sjukdom.

I indikatorns nuvarande form går det inte att separera dessa olika mekanismer. I kapitel 3 ger vi förslag på hur insamlingen av data kan förbättras för att skapa bättre förutsättningar att skilja på de olika mekanismerna. När det gäller den första punkten är det dessutom svårt att veta hur stor del av en eventuell förbättring som beror på hälso- och sjukvården och på vilket stöd den ger patienter till egenvård (och inte patientens egna ansträngningar utan stöd från hälso- och sjukvården). Därför är det också viktigt att följa upp hur patienterna uppfattar delaktighet och vilket stöd de får till egenvård (se nästa avsnitt om personcentrering).

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

Indikatorn baseras på den nationella folkhälsoenkäten som genomförs av Folkhälsomyndigheten. Målpopulationen är befolkningen 16–84 år. Urvalet har under åren varierat mellan 10 000 och 40 000 personer.

Svarsfrekvensen har minskat från omkring 60 till 40 procent över tid. För varje svar finns det en vikt, en form av uppräkningsstal, som används för att räkna upp resultaten, så att de avspeglar den totala befolkningen i landet. Syftet är att undvika att grupper som har högre svarsfrekvens snedvrider resultatet och vice versa. Vikten tar hänsyn till bortfall, det vill säga att vissa grupper har svarat på enkäten i mindre utsträckning än andra. Vikten tar också hänsyn till att de grupper som inte svarat kan tänkas svara annorlunda på enkätfrågorna. Det görs genom att ta hänsyn till bland annat bortfallsgruppernas kön, ålder, utbildningsnivå, födelseland, civilstånd och



om personen bor i en storstad, i kombination med en analys av hur dessa faktorer påverkar hur man svarar på enkätfrågorna (SCB 2018).

Baserat på enkäter i några regioner 2002–2003 har Folkhälsomyndigheten gjort en bortfallsuppföljning, för att undersöka om bortfallet är systematiskt. Sammantaget visade studien att inga statistiskt säkerställda förändringar i resultat, i form av andelar som svarat på specifika svarsalternativ, kan ses när fler och fler svarar. De som inte svarade på enkäten tycktes inte ha ett avvikande svarsmönster gentemot de som svarade. Folkhälsomyndigheten menar att de vikter som finns tycks ha kunnat kompensera för bortfallet på ett tillfredsställande sätt (Folkhälsomyndigheten 2019), och representativiteten bedöms som god trots bortfall.

Är indikatorn jämförbar över tid?

Vi bedömer jämförbarheten över tid som god. Sedan undersökningen startades 2004 har frågorna som används för att skapa indikatorn varit oförändrade. Däremot har kontaktstrategierna reviderats något sedan 2011. SCB bedömer ändå att dessa förändringar inte har påverkat jämförbarheten över tid (SCB 2018).

Patienternas upplevelse av om deras aktuella vårdbehov har blivit tillgodosett

I nationell patientenkät finns en fråga om patienten upplever att det aktuella behovet av vård eller behandling har blivit tillgodosett. Frågan ställs till patienter som har besökt primärvården, akutmottagningar samt öppen och sluten specialiserad sjukhusvård. Svarsalternativen är på en skala från 1 (nej, inte alls) till 5 (ja, helt och hållet). Alternativt kan man ange ”ej aktuellt”.

Vi bedömer att detta är en fråga som kan användas för att fånga upp patienternas upplevelse av utfallet av de insatser som de har fått. Om man som patient anser att vårdbehovet har blivit tillgodosett menar vi att det är ett tecken på att insatserna har bidragit till att avhjälpa de problem man sökte hjälp för, exempelvis att man blivit friskare eller mår bättre. Vi tolkar detta som ett PROM, det vill säga att vi använder det som ett mått på *utfallet* av vården. Men gränsdragningen mot PREM, som i stället avspeglar *erfarenheter* av vården snarare än hälsoutfallet, är svår.

Se nästa avsnitt för en mer ingående beskrivning av den nationella patientenkäten och en bedömning av kvaliteten i data.

2.5.2 Indikatorer som avspeglar personcentrerad

Det finns flera olika källor till information om olika dimensioner av en personcentrerad hälso- och sjukvård, som delaktighet, medskapande och stöd till egenvård, bemötande, information och kommunikation samt samordning i Sverige. Vi bedömer att den främsta och mest lämpliga källan för nationell uppföljning är den nationella patientenkäten. I faktarutan nedan beskriver vi kortfattat tre andra källor till patientrapporterad information som också innehåller information om dessa aspekter, men som vi har valt att inte använda.

Andra källor till patientrapporterade upplevelsemått

Regionala och lokala patientenkäter

På vissa håll görs även andra undersökningar om patienternas upplevelser och erfarenheter, exempelvis på initiativ av en viss region, sjukhus eller klinik. Det är i dagsläget inte möjligt att använda dem för nationella jämförelser, eftersom de ser olika ut och inte täcker hela landet.

International health policy survey (IHP)

IHP är en internationell undersökning om hälso- och sjukvårdens utveckling som leds av The Commonwealth Fund i USA. Studien vänder sig till tre olika grupper – befolkningen, den äldre befolkningen respektive läkare i primärvården – i ett rullande treårsschema. Vårdanalys har sedan 2014 haft i uppdrag från regeringen att redovisa den svenska delen av IHP-undersökningen. Vår bedömning är att IHP inte lämpar sig för nationell uppföljning, eftersom urvalet är för litet och inte utformat för jämförelser mellan regioner.

Kvalitetsregister

Många av de nationella kvalitetsregistren samlar in information om patienternas erfarenheter. Ungefär hälften av registren använder någon typ av PREM, och ungefär hälften av de övriga planerar eller diskuterar att införa det (PROM-nätverket 2017).

Metoderna och frågeformulären för att samla in PREMs skiljer sig mellan olika kvalitetsregister. Det är inte färdiga eller standardiserade frågeformulär som används. I många fall mäts patienternas nöjdhet eller tillfredsställelse med resultatet av en behandling, vilket kan vara problematiskt eftersom det speglar patientens förväntningar i stor utsträckning. Andra vanliga frågor handlar om bemötande, information och delaktighet.

En fördel med de nationella kvalitetsregistren framför den nationella patientenkäten är att det i den statistiken är möjligt att koppla PREMs till specifika sjukdomstillstånd och behandlingar. Två nackdelar är den bristande enhetligheten och att PREM inte fångar hela vårdkedjan, eftersom frågorna i första hand berör enskilda vårdinsatser.

Sammantaget medför det att det är svårt att följa upp PREMs på en aggregerad nivå utifrån kvalitetsregistren, men även att det är svårt att göra jämförelser mellan sjukdomstillstånd. Därför bedömer vi att den nationella patientenkäten i det här sammanhanget är mer ändamålsenlig för nationell uppföljning på aggregerad nivå som riktar sig till regeringen. Möjligen kan kvalitetsregistren användas för att fördjupa bilden från den nationella patientenkäten när det gäller specifika sjukdomstillstånd som kan vara av särskilt intresse och där datatillgången för PREMs är god.



I regeringsuppdraget ingår att föreslå hur PREMs kan användas i uppföljningen. PREMs är mått på patienternas upplevelser, eller erfarenheter av vårdprocessen. Det kan till exempel handla om patientens upplevelse av bemötande, information och tillgänglighet (KCE 2018). Ett viktigt användningsområde för PREMs är att följa upp i vilken utsträckning hälso- och sjukvården är personcentrerad.

Nationell patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av hur patienterna upplever hälso- och sjukvården. Resultaten i den nationella patientenkäten utgörs alltså av PREMs (patientrapporterade upplevelsemått) och genom dessa indikatorer blir alltså PREMs en central del av vårt förslag. Olika enkäter riktas till patienter som har besökt olika delar av hälso- och sjukvården. Respektive enkät genomförs vartannat år, men enkäten till vissa delar av hälso- och sjukvården genomförs ena året och enkäterna till andra delar det andra året. Sedan 2009 deltar samtliga regioner i undersökningarna som samordnas av SKL (SKL 2019c).

För en övergripande nationell uppföljning som riktar sig till regeringen ser vi det som en styrka att samma frågor ställs till patienter som besökt olika delar av vården. På så sätt blir det möjligt att få en relativt bred bild av de centrala dimensionerna av personcentrering. Resultaten från enkäterna går däremot inte att koppla till andra datakällor.

I vårt förslag ingår de enkäter som har skickats till patienter som har besökt primärvården, öppen specialiserad sjukhusvård, sluten specialiserad sjukhusvård och akutmottagningar. Utöver dessa finns det också enkäter som berör vuxenpsykiatri (öppen- och slutenvård), barn- och ungdomspsykiatri (öppen- och slutenvård) och rättspsykiatri. Dessa har vi uteslutit ur uppföljningen, för att de skiljer sig från de andra enkäterna när det gäller metoden för insamling och urval. Det innebär att det blir svårt att jämföra med övriga verksamheter. Det finns också enkäter som skickas till patienter som har ingått i de standardiserade vårdförloppen inom cancervården.

Vi har använt frågorna i den nationella patientenkäten för att skapa två indikatorer som berör dimensionerna av personcentrering: en indikator för upplevelser som kan knytas till *vårdmötet* och en indikator för *samordning* (se figur 16). Frågorna är valda för att i så stor utsträckning som möjligt mäta de dimensioner av personcentrering som vi i vårt arbete har ringat in som viktiga områden att följa. Av samtliga frågor i enkäterna (totalt omkring 30 stycken) har vi bedömt att de utvalda frågorna är de som bäst matchar beskrivningen av innebörden av respektive dimension.

Figur 16. Två indikatorer för att följa upp centrala personcenteringsdimensioner.

Indikator	Personcenteringsdimension	Frågor från nationell patientenkät
Upplevelse av vårdmötet	Delaktighet i beslut i vården	Gjorde läkaren (alt. vårdpersonalen) dig delaktig i besluten om (alt. beträffande) din vård/behandling?
	Medskapande och stöd till egenvård	Tog läkaren (alt. vårdpersonalen) hänsyn till dina egna erfarenheter av din sjukdom/ditt hälsotillstånd?
	Bemötande	Bemötte personalen (alt. vårdpersonalen) dig med medkänsla och omsorg?
	Kommunikation och information	Om du ställde frågor till personalen, fick du svar som du förstod? Fick du tillräckligt med information om din vård/behandling?
Upplevd samordning	Samordning	Anser du att personalen på hälso-/vårdcentralen (alt. mottagningen/enheten, alt. vårdavdelningen) samordnar dina kontakter med vården i den utsträckning du behöver?

Upplevelse av vårdmötet

Indikatorn är skapad genom att väga samman fem frågor från den nationella patientenkäten (se figur 16). I sammanvägningen ger vi de fyra dimensionerna lika stor vikt. Detta val baseras på resultaten från vår befolkningsenkät där vi ställde en fråga om hur viktiga de olika dimensionerna var i förhållande till varandra. Resultaten visade att befolkningen ansåg att alla dimensioner är ungefär lika viktiga (se avsnitt 2.3).

För dimensionen *kommunikation* och *information* använder vi två frågor från den nationella patientenkäten, för att vi bedömer att de båda berör viktiga men delvis olika delar. De två frågorna har lika stor vikt inom dimensionen.

Upplevd samordning

Indikatorn består av en fråga i den nationella patientenkäten: "Anser du att personalen på mottagningen/enheten samordnade dina kontakter med vården i den utsträckning du behöver?" Frågan ställs till patienter som har besökt primärvården samt öppen och sluten specialiserad sjukhusvård. För den indikatorn ingår alltså inte akutmottagningarna.



Frågan ställs till personer som nyttjat *regional* hälso- och sjukvård, inte specifikt den *kommunala* hälso- och sjukvården. Men personerna som svarar kan ha erfarenhet av kommunal hälso- och sjukvård också, och det är svårt att veta vad personerna har i åtanke när de besvarar frågan. Men det är viktigt att notera att frågan främst handlar om samordning *inom* hälso- och sjukvården. Det saknas i stor utsträckning nationella undersökningar som på ett tillfredsställande sätt berör samordningen mellan vården och omsorgen – en aspekt som är central för en stor grupp patienter, inte minst äldre (Vårdanalys 2018b).

Det viktigaste argumentet för vår bedömning att den nationella patientenkäten är den bästa befintliga datakällan för en indikator för samordning är att enkäten finns för breda patientgrupper i flera delar av hälso- och sjukvården och har ett stort urval. Andra möjliga källor skulle exempelvis kunna vara Socialstyrelsens årliga undersökning av äldres uppfattning av hemtjänst och äldreboenden (Socialstyrelsen 2019g), webbkollen (SKL 2019d) och vissa kvalitetsregister. I vissa fall finns det relevanta samordningsfrågor, men täckningsgraden är då låg (Vårdanalys 2018b). Överlag finns behov av att utveckla en indikator som på ett bättre sätt än i dagsläget fångar innebörden av samordning ur patienternas perspektiv, och då även samordning mellan vården och omsorgen.

Sammantagen bedömning av indikatorernas tillförlitlighet

Vi har försökt hitta frågor i den nationella patientenkäten som så bra som möjligt stämmer överens med innebörden av de olika dimensionerna av personcentrering. Vi bedömer att det är en relativt god överensstämmelse mellan frågorna och de delar som ingår i personcentrering, men eftersom den nationella patientenkäten inte direkt syftar till att mäta personcentrering bör indikatorn tolkas med viss försiktighet. Bland annat är frågorna ofta mer specifika än vad formuleringarna av personcentrering är, vilket kan innebära att vi genom frågorna missar delar av personcentreringen. Vårt patient- och brukarråd menar generellt att frågorna *inte* matchar innebörden av de olika dimensionerna av personcentrering särskilt väl. Det handlar bland annat om hur frågorna är formulerade.

Eftersom frågorna till stor del handlar om subjektiva upplevelser, finns det också en risk att respondenterna tolkar frågan på ett annat sätt än vad som avses inom personcentrering. Det kan också finnas skillnader mellan patienter hur de tolkar de olika begreppen. Ett generellt problem med PREMs, som den nationella patientenkäten, är att de påverkas av patientens förväntningar, vilket försvårar tolkningen av resultaten (KCE 2018).

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

Målpopulationen för insamlingen är samtliga unika besök inom respektive del av hälso- och sjukvården som omfattas av enkäten (primärvården, akutmottagningar samt öppen och slutet specialiserad somatisk sjukhusvård). Den nationella patientenkäten har haft som fokus att varje vårdinstans, till exempel en vårdcentral eller mottagning, ska få ett tillräckligt stort underlag respondenter att arbeta med i sin egen uppföljning, och urvalet är därmed anpassat för det. Det betyder att undersökningen främst är designad för uppföljning på lokal nivå. På regional och nationell nivå blir därmed urvalet inte helt representativt för de totala besöken i vården. Små vårdinstanser är överrepresenterade i urvalet, eftersom fler enkäter har skickats dit i förhållande till deras storlek. Svarsfrekvensen och storleken på respektive enkät redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Antal respondenter och svarsfrekvens i den nationella patientenkäten.

	Antal utskick	Antal respondenter	Svarsfrekvens
Specialiserad sjukhusvård slutenvård 2018	91 741	41 709	46 %
Specialiserad sjukhusvård öppenvård 2018	237 521	102 675	42 %
Akutmottagningar 2016	48 431	17 241	36 %
Primärvården 2017	232 436	83 777	36 %

Urvalet består av patienter som besökt respektive verksamhet under en viss given period. Tidsperiodens längd kan skilja sig mellan olika verksamheter.

Urvalet är inte stratifierat på några demografiska faktorer, vilket betyder att det finns en risk att skillnader i bortfall mellan olika grupper kan påverka representativiteten i undersökningen. Bortfallet har undersökts i förhållande till ålder, kön, utbildning och sysselsättning. SKL bedömer att representativiteten är god inom samtliga kategorier utom ålder, där äldre svarar i större utsträckning än yngre (SKL 2019e). Vi har beräknat och använt vikter utifrån kön och ålder för att till viss del kompensera denna skevhet.

Eftersom det är ett urval av besökarna som får svara på enkäten, finns det också en statistisk osäkerhet för alla indikatorer som skapas från underlaget. På nationell nivå är det ändå ett så pass stort underlag att den statistiska osäkerheten blir försumbar. De andra felkällorna som diskuteras ovan påverkar resultatet i betydligt större utsträckning.



Är indikatorn jämförbar över tid?

Sedan 2015 och framåt har den nationella patientenkäten haft samma frågor och samma urvalsmetod. Däremot är resultaten före 2015 inte jämförbara med senare resultat.

2.5.3 Indikatorer som avspeglar väntetider

För att följa väntetider i Sverige ser vi fyra möjliga tillvägagångssätt: att följa efterlevnaden av vårdgarantin genom informationen som finns i väntetidsdatabasen, att följa efterlevnaden av de tidsgränser som finns i de standardiserade vårdförloppen inom cancervården, att hämta information om väntetider i kvalitetsregistren (Socialstyrelsen 2016) eller att använda den nationella patientenkäten där respondenterna har fått svara på frågan om de fick besöka mottagningen inom rimlig tid.

Bland dessa alternativ har vi valt det första, eftersom vi menar att det är det mest generella måttet som täcker en bred patientpopulation och är mest praktiskt framkomligt. De standardiserade vårdförloppen skulle bara avspegla situationen för cancerpatienter. Att begära ut information om väntetider från en större mängd kvalitetsregister och hitta ett sammanfattande väntetidsmått som kunde appliceras för alla register skulle kräva mycket arbete och vara svårframkomligt, eftersom väntetider följs upp med olika mätpunkter i olika register (Socialstyrelsen 2016).

Frågan i den nationella patientenkäten är intressant och skulle kunna användas som ett komplement. Men i jämförelse med väntetidsdatabasen menar vi att den ger en mer osäker bild av den faktiska väntetidssituationen, dels eftersom det kan skilja sig från en patient till en annan vad som är en rimlig tid, dels för att det är en urvalsundersökning som är betydligt mindre än underlaget i väntetidsdatabasen.

Från väntetidsdatabasen hämtar vi tre indikatorer som avspeglar väntetider: *andelen patienter som fått ett läkarbesök inom primärvården inom sju dagar, andelen patienter som fått ett nybesök inom den specialiserade vården inom 90 dagar och andelen patienter som fått påbörja behandling inom 90 dagar.* Måtten tar därmed fasta på tre delar i vårdgarantin; besöksgarantin inom primärvården (som den var formulerad fram till 1 januari 2019, därefter är det en bedömningsgaranti med kortare tidsgräns), besöksgarantin inom den specialiserade vården och behandlingsgarantin. Regionerna rapporterar data till väntetidsdatabasen som administreras och samordnas av SKL.

Sedan ett par år tillbaka pågår det ett arbete inom SKL för att utveckla uppföljningen av primärvården. Med den utvidgade uppföljningen kommer det bli möjligt att få en mer komplett bild av tillgängligheten till primärvården. Bland annat kommer det finnas information om besök även hos andra vårdprofessioner än läkare och olika typer av vårdkontakter.

Läkarbesök inom primärvården inom sju dagar ("gamla" vårdgarantin)

Vårdgarantin som den var formulerad innan 1 januari 2019 innebar bland annat att patienter skulle få besöka läkare i primärvården inom sju dagar från det att de sökt kontakt med primärvården, om vårdgivaren bedömde att de behövde besöka läkare (besöksgaranti inom primärvården, 6 kap. 1 § HSF i sin tidigare lydelse).

I väntetidsdatabasen finns information om hur länge patienten fick vänta på ett läkarbesök. Från den informationen beräknar vi andelen patienter som fått sitt läkarbesök inom sju dagar, det vill säga inom vårdgarantins tidsgräns. Fram till och med 2018 genomfördes mätningarna två gånger per år under två veckor vardera.

Från den 1 januari 2019 förstärktes den delen av vårdgarantin som gäller besök för ett nytt eller försämrat hälsoproblem inom primärvården. Förändringen innebär att en patient ska få en medicinsk bedömning av legitimerad personal inom tre dagar (9 kap. 1 § HSL, 6 kap. 1 § HSF). Framöver kommer det bli möjligt att följa upp den "nya" vårdgarantin, och den utvidgade uppföljningsmodellen ger möjligheter till en mer komplett bild av tillgängligheten till primärvården. Alla regioner rapporterar nu information om väntetiderna till väntetidsdatabasen genom automatiserade överföringar från vårdgivaren varje månad (en del regioner började göra det redan före 2019).

Nybesök inom den specialiserade vården inom 90 dagar

I vårdgarantin finns också en besöksgaranti inom den specialiserade vården. Den innebär att patienter ska få besöka den specialiserade vården inom 90 dagar från det att remiss har utfärdats eller, om någon remiss inte är nödvändig, från det att de har sökt kontakt med den specialiserade vården (6 kap. 1 § HSF).

I väntetidsdatabasen finns information dels om antalet *genomförda* nybesök som gjorts inom olika tidsintervall, dels om antalet *väntande*



patienter på väntelistorna. Statistiken för väntetider anges i tidsintervaller om 0–30 dagar, 30–60 dagar, 60–90 dagar och så vidare. Informationen rapporteras månadsvis och presenteras aggregerad per specialitet och sjukhus eller liknande. Mätningarna inkluderar ett urval av specialiteter. Urvalet omfattar 26 specialiteter och i mätningarna ingår alla offentliga sjukhus. För privat drivna sjukhus ingår sådan vård som de har avtal med regionen om och regionen har anmält enheten (SKL 2019f).

Påbörjad behandling inom 90 dagar

Vårdgarantin innehåller också en behandlingsgaranti som säger att patienter ska få planerad vård inom 90 dagar från det att vårdgivaren har beslutat att de ska få den aktuella vården (6 kap. 1 § HSF).

I väntetidsdatabasen följs behandlingsgarantin genom ett urval av omkring 60 operationer, behandlingar och andra åtgärder i den specialiserade vården (Vårdanalys 2017a). I likhet med informationen om nybesök finns information dels om antalet *genomförda* åtgärder, dels om antalet *väntande* patienter på väntelistorna. Statistiken för väntetid anges i tidsintervaller om 0–30 dagar, 30–60 dagar, 60–90 dagar och så vidare. Informationen rapporteras varje månad och presenteras aggregerad per specialitet och sjukhus eller liknande. Alla offentliga sjukhus ingår i mätningarna, och för privat drivna sjukhus ingår sådan vård som de har avtal med regionen om och regionen har anmält enheten (SKL 2019f).

Sammantagen bedömning av indikatorernas tillförlitlighet

Vi ser två huvudsakliga faktorer som skapar osäkerhet med väntetidsindikatorernas tillförlitlighet. Den första har med själva rapporteringen att göra, där en viktig fråga är om alla rapportörer använder samma definitioner och registrerar lika fall på samma sätt. Det finns anvisningar (SKL 2013, 2014 och 2016) om hur regionerna ska registrera, exempelvis vad som ska klassificeras som ett nytt hälsoproblem i primärvården och vilka situationer som klassas som så kallad patientvald väntan (vilket innebär att vårdgarantin inte gäller). Men trots anvisningar och goda intentioner att försöka få alla vårdgivare att registrera på samma sätt finns det en tydlig risk att det ändå inte sker, och det finns tecken på att väntetidsstatistiken inte ger en korrekt bild (DN 2018, Läkartidningen 2018).

När det gäller nivån på hur väl vårdgarantin efterlevs, bedömer vi att statistiken sannolikt överskattar den faktiska situationen, eftersom det kan vara så att vårdenheter rapporterar informationen på ett sätt som är

till deras fördel. Tillförlitligheten i resultat om skillnader i vårdgarantier efterlevnad mellan regioner, vårdenheter eller befolkningsgrupper beror på om variationerna i hur registreringen sker är systematisk eller snarare slumpmässig mellan de vårdenheter eller befolkningsgrupper som studeras. Det är alltså av stor vikt att regionerna rapporterar data enligt anvisningarna, och Vårdanalys har tidigare påtalat att det vore värdefullt med en extern kontroll av kvaliteten i statistiken (Vårdanalys 2015a och 2017a).

Den andra faktorn som påverkar tillförlitligheten handlar om ifall de tre indikatorerna för väntetid som utgår från tre delar i vårdgarantin ger en god bild av väntetiderna generellt. En styrka i indikatorerna är att de fångar en bred patientpopulation, i både primärvården samt många olika vårdområden och typer av åtgärder inom den specialiserade vården. En svaghet är att bara vissa delar av vårdkedjan ingår. Exempelvis är det främst nybesök (eller första besök) som inkluderas i mätningarna. Väntetid till återbesök mäts och redovisas i viss omfattning, men är inte obligatoriskt för regionerna att rapportera. Väntetid till bland annat provsvar och utredning finns inte med. Sådana väntetider är också viktiga för patienterna, vilket också framkommer i vår enkätundersökning till befolkningen.

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

När det gäller indikatorn för väntetid till *primärvården* ingår samtliga patienter som gjort ett nybesök hos läkare under mätperioden (om det klassas som ett vårdgarantibesök, bland annat besök rörande hälsointyg och vaccinationer räknas inte in (SKL 2016)). På så sätt är det ett totalurval av befolkningen, men det kan ändå förekomma ett visst bortfall. Eftersom vi inte har någon insikt i hur ett eventuellt bortfall ser ut kan vi inte säga huruvida det är systematiskt eller inte. Det finns alltså en viss risk att urvalet inte är helt representativt. Det finns också en viss risk att resultatet ser annorlunda ut under andra tider på året än under datainsamlingsperioderna. Detta problem kommer att minska i takt med att regionerna börjar rapportera data varje månad och nya bedömningsgarantin inom primärvården blir möjlig att följa upp.

När det gäller indikatorerna för väntetid inom den *specialiserade vården* är det ett totalurval i bemärkelsen att det är alla nybesök och åtgärder som ingår i mätningen. Här avser dessutom informationen hela året. Enligt SKL är avsikten att mätningarna ska täcka i princip alla specialistområden, men det finns ingen information om den faktiska täckningsgraden, det vill säga hur stor del av alla specialistområden respektive åtgärder som ingår, eller hur stor del av alla besök inom respektive område som faktiskt rapporteras in.



Det sker ingen extern oberoende kvalitetssäkring av statistiken, vilket ökar risken för felaktiga uppgifter. För både primärvården och den specialiserade vården saknas också information om täckningsgraden när det gäller vårdgivare, det vill säga hur stor andel av samtliga vårdgivare (vårdcentraler, mottagningar och kliniker) som rapporterar till väntetidsdatabasen.

Är indikatorerna jämförbara över tid?

Väntetidsdatabasen har successivt utvidgats över åren, både med hur många vårdgivare som rapporterar in data och vilka operationer och andra åtgärder som rapporteras. Det innebär att jämförelser över tid ska göras med viss försiktighet. Från 2012 och framåt har databasens innehåll varit ganska stabilt, vilket underlättar jämförelser från 2012 och framåt.

2.5.4 Indikatorer som avspeglar tillgänglighetsbarriärer

Tillgänglighetsbarriärer kan vara av olika slag, och det är inte enkelt att fånga alla dimensioner i några få indikatorer. Vi föreslår tre indikatorer som är av olika karaktär och kommer från olika datakällor: *andelen av befolkningen som anger att de har tillgång till den hälso- och sjukvård som de behöver, personer som uppger att de avstått från vård eller att hämta ut läkemedel på grund av kostnader* eller andra barriärer samt *tefontillgänglighet i primärvården*. Vi har inte funnit någon indikator på den fysiska tillgängligheten när det gäller lokalers anpassning efter funktionsnedsättning.

Tillgång till den hälso- och sjukvård jag behöver

Hälso- och sjukvårdsbarometern är en nationell undersökning som riktar sig till den vuxna befolkningen (18 år och äldre), det vill säga inte enbart personer som har besökt hälso- och sjukvården. Befolkningen tillfrågas om sina attityder, förväntningar och erfarenheter av hälso- och sjukvården. Undersökningen genomförs på uppdrag av regionerna, och arbetet samordnas och leds av SKL.

Drygt 40 000 svar samlas in varje år (2016–2018). I de flesta regioner samlas 1 000 svar in, men några regioner (fem–sex stycken) samlar in fler. Svar samlas in i april och maj samt oktober och november, både via en digital webbenkät och telefonintervjuer. Enkäten finns på åtta olika språk (SKL 2017, 2018b, 2019g).

I undersökningen följs bland annat befolkningens upplevelse av tillgång till sjukvård. Det görs genom att respondenterna får ange hur väl de instämmer

i påståendet ”jag har tillgång till den hälso- och sjukvård jag behöver”, med svarsalternativen ”instämmer helt”, ”instämmer delvis”, ”varken eller”, ”tar delvis avstånd” och ”tar helt avstånd från påståendet” (SKL 2017, 2018b).

Vi använder information från undersökningarna 2016 och 2017. Resultat från 2018 års undersökning publicerades av SKL i slutet av februari 2019 (SKL 2019g).

Sammantagen bedömning av indikatorns tillförlitlighet

Vi menar att frågan om ifall befolkningen upplever att de har tillgång till den vård de behöver är relevant att inkludera som ett allmänt tecken på hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Genom frågans konstruktion tas hänsyn till att olika grupper har olika behov av hälso- och sjukvård; i svaret på frågan utgår individerna från sin egen situation. Men eftersom frågan är allmänt formulerad finns det risk att upplevelsen av tillgång till mer specifika insatser eller vårdinstanser inte beaktas i svaret, exempelvis tillgång till fast vårdkontakt eller olika behandlingar.

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

I likhet med SKL bedömer vi att urvalet i undersökningen är förhållandevis väl representativt för den vuxna befolkningen. För varje region görs ett obundet slumpmässigt urval ur den totala befolkningen i regionen. Urvalet är stratifierat och materialet är sedan viktat för att säkerställa representativiteten för respektive region (SKL 2017, 2018b).

Inbjudan att delta i undersökningen skickas ut via post. Påminnelser skickas via post och sms. Bland dem som ändå inte svarat görs en telefonuppföljning där de får möjlighet att svara muntligt (eller genom webbenkäten). För att öka representativiteten i undersökningen fokuserar uppringningen särskilt på att nå de grupper som har varit mindre svarsbenägna. Grupper identifieras för respektive region och baserats på kombinationer av kön och åldersgrupper (SKL 2017, 2018b). Insamlingen pågår till dess att antalet svar uppgår till det antal man bestämt (det vill säga 1 000 i de flesta regioner). Med en sådan metod talar man inte om svarsfrekvens, eftersom svar samlas in tills man nått ett visst angivet antal.

Trots en medveten insamlingsmetod som avser att avhjälpa vanliga problem finns det vissa kända bortfall i materialet. I undersökningarna 2016 och 2017 är personer 60 år och äldre något överrepresenterade, och personer i åldern 18–39 är något underrepresenterade, jämfört med den totala befolkningen. Kvinnor är också något överrepresenterade och utrikes födda



är underrepresenterade. SKL bedömer ändå att de individer som svarat i undersökningen i relativt hög grad speglar den totala populationen vad gäller köns- och åldersfördelning samt andelen utrikesfödda, och att mycket av den skevhet som finns beror på att det är ett urval (SKL 2017, 2018b).

En tänkbar ytterligare felkälla är att de personer som av olika anledningar, bland annat språk eller nedsatt kognitiv förmåga, inte förmår att svara på en enkät också kan vara de som har svårast att få tillgång till vård. Eftersom indikatorn bygger på en enkätundersökning finns det också alltid risk att de som inte svarar alls på enkäten har en annan uppfattning än de som svarar. Antalet svar som samlas in per region motsvarar inte regionernas storlek i förhållande till varandra; de flesta regioner, stora som små, samlar in 1 000 svar, och några regioner, både stora och små, samlar in fler. För att göra resultaten representativa på riksnivå används därför vikter som avspeglar regionernas respektive storlek.

Är indikatorn jämförbar över tid?

Hälso- och sjukvårdsbarometern har jämförbara siffror från och med 2016. Före 2016 tillämpades en annan urvals- och insamlingsmetod där bara invånare som hade ett telefonabonnemang ingick, vilket innebär att urvalspopulationen skiljer sig så pass mycket att det inte är jämförbart med senare undersökningar.

Personer som uppger att de avstått från vård eller mediciner på grund av kostnader eller andra tillgänglighetsbarriärer

Folkhälsomyndigheten genomför regelbundet en nationell folkhälsoenkät bland befolkningen 16–84 år. Undersökningen heter *Hälsa på lika villkor* och undersöker bland annat befolkningens hälsa och levnadsvanor. Syftet är att visa hur befolkningen mår och att följa förändringar i hälsa över tid som en del i uppföljningen av folkhälsopolitiken. Enkäten gjordes första gången 2004. Mellan 2004 och 2016 gjordes den varje år, men sedan 2016 görs den vartannat år.

Fram till och med undersökningen 2014 ingick två frågor som handlade om ifall man avstått från att söka vård eller hämta ut läkemedel, och i så fall varför. Frågorna och svarsalternativen framgår av figur 17. Utifrån dessa frågor föreslår vi en indikator som anger andelen av befolkningen som uppger att de har avstått från att söka vård trots upplevt behov eller att hämta ut förskrivna läkemedel, till följd ekonomiska skäl, att de inte visste vart de skulle vända sig eller att det var för långt till apoteket. Bland

Figur 17. Frågor i nationella folkhälsoenkäten som används för att skapa en indikator på hur stor andel av befolkningen som avstått att söka vård eller hämta ut mediciner till följd av någon tillgänglighetsbarriär.



svarsalternativen för orsak till att avstå att söka vård finns två ytterligare tillgänglighetsbarriärer: att väntetiden är för lång och att det är svårt komma fram på telefon. Dessa inkluderar vi *inte* eftersom de mäts i andra indikatorer.

För att minska folkhälsoenkätens längd, och därigenom minska svarsbördan, utslöts dessa frågor från enkäten 2015, efter att ha funnits med i flera av undersökningarna 2004–2014 (Folkhälsomyndigheten 2019).

I internationella sammanhang framstår den svenska hälso- och sjukvården i allmänhet som mycket väl fungerande på så sätt att tillgången till hälso- och sjukvård är universell och en relativt liten andel avstår från vård på grund av kostnader (OECD 2017a). Trots det menar vi att det är



viktigt att följa den frågan, eftersom förändringar i välfärdssystemet och befolkningssammansättningen ändras över tid. Med fler äldre och fler utrikes födda är det exempelvis möjligt att fler avstår som de själva, eller en förskrivande läkare, har sett ett behov av. Genom svarsalternativen finns dessutom information om andra barriärer än de ekonomiska, vilket vi menar kan ge ett tecken på eventuella tillgänglighetsproblem. Vi menar att det är olyckligt att informationen inte längre samlas in.

Sammantagen bedömning av indikatorns tillförlitlighet

Enligt Folkhälsomyndigheten (2019) avser frågorna att belysa de grupper som haft behov av vård men avstått att söka eller hämta ut medicin. Frågorna är konkret ställda och avser sådant som hänt en relativt kort tid tillbaka, tre månader, vilket sammantaget ökar möjligheterna att respondenterna minns och svarar på den fråga som faktiskt avses. Samtidigt innebär avgränsningen om tre månader att man inte får information om hur många som *någon gång* avstått vård eller att köpa mediciner.

I utformningen av indikatorn har vi valt ett antal svarsalternativ som vi menar är tillgänglighetsbarriärer (se figur 17). I alternativet "annan orsak" kan ytterligare tillgänglighetsbarriärer ingå utan att vi känner till det. Det innebär en viss risk att vi missar vissa svar som också borde ingå i gruppen med personer som avstått till följd av någon tillgänglighetsbarriär.

Sammantaget innebär detta att indikatorn troligen underskattar, snarare än överskattar, den verkliga andelen som avstått till följd av tillgänglighetsbarriärer.

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

Vi bedömer att kvaliteten i undersökningen är relativt god. Svarefrekvensen har minskat från omkring 60 till 40 procent över tid, och det finns ett systematiskt bortfall (det vill säga att vissa grupper tenderar att svara i mindre utsträckning än andra). Men detta problem motverkas genom att svaren räknas upp med vikter. Folkhälsomyndigheten menar att de vikter som finns tycks ha kunnat kompensera för bortfallet på ett tillfredsställande sätt (Folkhälsomyndigheten 2019), och representativiteten bedöms som god trots bortfall. Se motsvarande rubrik i redogörelsen för indikatorn *hälsogap mellan personer med långvarig sjukdom och den friska befolkningen* (avsnitt 2.5.1) för en mer detaljerad beskrivning av urvalsmetod och representativitet i folkhälsoenkäten.

Är indikatorn jämförbar över tid?

De år när frågorna har ingått i enkäten är de ställda på samma sätt, vilket är positivt för jämförelser över tid. Däremot har inte frågorna ställts alla år. Frågorna om man avstått från att hämta ut medicin ingick under 2004–2014, utom år 2007. Frågorna om läkarvård ingick 2004, 2007 och 2008–2014. Information om både mediciner och läkarvård finns alltså 2004 och 2008–2014. Det är en brist att informationen inte längre samlas in.

Kontaktstrategierna för insamling av data i folkhälsoenkäten har förändrats något sedan 2011. SCB bedömer ändå att dessa förändringar inte har påverkat jämförbarheten över tid (SCB 2018).

Telefontillgänglighet i primärvården

Enligt vårdgarantin ska patienter få kontakt med primärvården samma dag som de söker kontakt med primärvården (tillgänglighetsgarantin) (6 kap. 1 § HSF). I väntetidsdatabasen mäts tillgänglighetsgarantin genom andelen telefonsamtal till primärvården som besvaras samma dag och som handlar om rådgivning eller tidsbokning. Samtalen som ingår i mätningarna ska komma in via det annonserade telefonnumret för rådgivning och tidsbeställning vid primärvårdsmottagningen. Bara samtal som kommer in under kontorstid (eller enligt gällande avtal för privata mottagningar) ska ingå. Samtal som kommer in under kvällar, nätter och helger när mottagningen är stängd utesluts. Mätningarna görs två gånger om året och pågår under en månad vardera (mars och oktober). I mätningarna ingår bara vårdcentraler som har telefoner med återuppringning eller som är datoriserade (SKL 2019h). Alla regioner utom Stockholm deltar. Stockholm gör egna mätningar med en annan metod, vilket gör att resultaten inte är helt jämförbara med övriga regioner (Vårdanalys 2017a).

Vi menar att telefontillgängligheten kan ge en indikation på hur enkelt, eller svårt, det är att få kontakt med primärvården och ta sig in i hälso- och sjukvårdssystemet. En tydlig brist med måttet är att det bara är *telefon*kontakter som mäts, medan det också finns andra sätt att kontakta vården, inte minst digitalt. En annan brist är att indikatorn bara avser primärvården, men möjligheterna att komma i kontakt även med den specialiserade vården är viktigt och en trygghet för patienter. Dessa problem har betonats från flera håll under arbetets gång, bland annat i diskussioner med vårt patient- och brukarråd och i den fokusgrupp vi haft kontakt med. En mer teknikneutral indikator som även inkluderar andra delar av hälso- och sjukvården hade varit önskvärt.



Sammantagen bedömning av indikatorns tillförlitlighet

Vi bedömer att indikatorn i teorin bör ge en relativt god bild av telefon-tillgängligheten. Under mätperioden registreras alla inkommande samtal automatiskt, liksom hur stor andel som besvaras. Men eftersom mätperioderna är kända på förhand är det en påtaglig risk att vårdcentralerna prioriterar telefonerna mer än vanligt under just de perioderna, så att telefon-tillgängligheten framstår som bättre än vad den egentligen är. Det är svårt att bedöma i vilken omfattning den här typen av strategiskt beteende förekommer.

Regionerna har arbetat med att få fram en jämförbar indikator på telefon-tillgängligheten vid de enskilda vårdcentralerna, vilket bidrar till ökad tillförlitlighet. Det finns anvisningar om hur telefon-tillgängligheten ska mätas. Detta bidrar till ökad tillförlitlighet.

Tillförlitligheten minskas däremot till följd av att indikatorn bara fångar en av flera möjliga kontaktvägar (*telefon-tillgänglighet*) till en del av hälso- och sjukvården (primärvården men inte andra delar). Det är just telefon-tillgänglighet, och inte enkelheten att komma i kontakt med vården i allmänhet, som mäts. Å andra sidan fortsätter telefonkontakt att vara en central kontaktväg. I takt med att andra kontaktvägar blir viktigare blir det också mer angeläget att komplettera måttet på telefon-tillgänglighet med ett mer teknikneutralt mått.

Är dataunderlaget representativt och finns det några felkällor som påverkar resultatet?

För att ingå i mätningarna krävs att vårdcentralen (eller motsvarande) har telefoner med återuppringning eller är datoriserade. Det är oklart hur stor andel av vårdcentralerna som har det. Därmed råder en viss osäkerhet när det gäller vilken faktisk täckningsgrad indikatorn har och i vilken utsträckning de vårdcentraler som ingår i mätningen kan anses vara representativa för primärvården som helhet. Stockholm ingår inte alls i mätningarna.

Att mätperioderna är kända på förhand och att vårdcentralerna har möjlighet att anpassa sitt arbete efter det skapar också en viss osäkerhet i hur representativt resultatet är för andra delar av året.

Är indikatorn jämförbar över tid?

Mätningarna av telefon-tillgänglighet har enligt SKL (mejlkorrespondens) genomförts på samma sätt sedan 2009, vilket gör resultaten jämförbara över tid. Däremot har alternativa kontaktvägar blivit mer aktuella över tid, vilket gör att själva indikatorn i sig mäter den totala kontaktytan i mindre utsträckning över tid.

2.5.5 Målvärden för indikatorer anger när målet är nått

Ett målvärde är ett tröskelvärde för en kvalitetsindikator, exempelvis hur stor andel av en viss population som bör få en behandling eller åtgärd, eller inom vilken tid patienterna ska ha fått vård. Både Socialstyrelsen och många kvalitetsregister sätter målvärden. Ett målvärde kan ändras över tid, för att på så sätt fungera som styrmedel mot fortsatt ökad kvalitet. I vissa fall kan målvärden baseras på kliniskt kunnande och beprövad erfarenhet, men i andra fall, exempelvis när det gäller tillgänglighet, måste målvärdena i stället i viss utsträckning vila på ambitionsnivå. En förenkling som ofta görs när måluppfyllelse utvärderas är att ingen hänsyn tas till statistisk säkerhet, det vill säga om avvikelser för en viss vårdenhet eller region kan bero på slumpen. Hur viktigt detta är beror på syftet.

För olika typer av indikatorer finns olika utmaningar med att sätta målvärden. I vissa fall är det inte heller uppenbart vad som är ett bra eller dåligt resultat, exempelvis antal läkarbesök eller kostnader per invånare. I dessa situationer är det ofta inte meningsfullt att sätta målvärden.

Det finns olika möjliga strategier för att hitta målvärden. Inom ramen för vårt regeringsuppdrag har vi inte haft ambitionen att sätta målvärden för alla våra utvalda indikatorer. Samtidigt anser vi att frågan är viktig. För att stödja fortsatt diskussion och utveckling diskuterar vi nedan tre principiellt olika strategier som kan användas för olika indikatorer: evidensbaserade målvärden, relativa målvärden och lagar.

Evidensbaserade målvärden

Evidensbaserade målvärden sätts av kliniska experter efter att de beaktat den evidens och de riktlinjer som finns tillsammans med beprövad erfarenhet och kliniskt kunnande. Strategin fungerar därför främst för medicinska processindikatorer. Kvalitetsregistren och Socialstyrelsens riktlinjer använder i stor utsträckning den här strategin för att sätta målvärden för sina indikatorer. Målvärdena är absoluta. Ofta anges målvärdet i form av hur stor andel av patientgruppen som ska ha fått en viss behandling. Exempelvis anges i Riks-stroke målet att 70 procent av de som skrivs ut efter stroke och hjärtsvikt ska ha en blodförtunnande behandling. I många fall är det inte ändamålsenligt att 100 procent av personerna i gruppen ska få behandlingen, varför målnivåerna ofta sätts lägre. Exempelvis kan en läkemedelsbehandling som är av stor nytta för många patienter samtidigt vara direkt olämplig för andra med samma sjukdom, och behandlingen måste alltid anpassas efter patientens förutsättningar.



I teorin är det relativt enkelt att sätta målnivåer för processmått, även om det i praktiken kan vara svårt för många behandlingar om evidensen och kunskaperna inte medger den graden av exakthet.

Relativa målvärden

Det är ofta konceptuellt mer utmanade att bestämma ett målvärde för resultatmått än för processmått. Resultatet av en behandling påverkas av många olika faktorer, och kvaliteten på den vård som ges är bara en av dem. Exempelvis är patienterna olika svårt sjuka och det kan avgöra hälsoutfallet av en medicinsk behandling. Ibland går det att identifiera *best practice* i Sverige eller internationellt och sätta detta som ett målvärde. Om det inte är möjligt kan en väg framåt vara målvärden som sätts jämfört med det egna datasetet. Då utgår man från principen att de som når sämst resultat inte får avvika för mycket från de som når bäst resultat, eller från genomsnittet. Ett exempel på ett relativt målvärde är att maximalt fem procent avvikelser från genomsnittet i den bästa tredjedelen av regionerna tillåts. Om exempelvis 95 procent av patienterna i upplever att vården samordnas i tillräcklig omfattning bland de sju regioner där resultaten är bäst, skulle målvärdet bli 90 procent.

En fördel med relativa målvärden är att de ger incitament att förbättra mest för de patienter som får sämst utfall eller lägst kvalitet, vilket ökar jämlikheten. Dessutom ger det incitament att fortsätta att kontinuerligt förbättra.

Vi menar att den här typen av relativa målvärden sannolikt skulle kunna vara aktuella för många av de indikatorer som ingår i vårt förslag.

Målvärden som baseras på lagkrav

I en del fall finns lagar som styr och då kan inte målet sättas till något annat än 100 procent måluppfyllelse. Detta gäller exempelvis indikatorer som mäter lagstadgad vårdgaranti. Här anges det tydligt att alla patienter ska få en medicinsk bedömning inom primärvården, besök inom den specialiserade vården och påbörjad behandling inom ett visst antal dagar.

I andra fall är lagarna inte alls utformade så att det går att sätta en absolut gräns. Det gäller exempelvis samordning, delaktighet, bemötande och information, där lagkraven är kvalitativa och inte kvantitativt formulerade. Dessa formuleringar går inte direkt att använda för att sätta ett målvärde för indikatorer som avser att mäta dessa aspekter. I stället behöver någon av de andra strategierna användas.

2.6 INDIKATORER FÖR RESURSER, VÅRDKONSUMTION SAMT BEFOLKNINGENS HÄLSA OCH BEHOV

I det här avsnittet beskriver vi de indikatorer och analyser som vi föreslår bör ingå i uppföljningen och som berör befolkningens hälsa och behov samt hälso- och sjukvårdens resurser, insatser, produktivitet och effektivitet.

2.6.1 Befolkningens hälsa och behov

I syfte att översiktligt beskriva befolkningens hälsa och behov föreslår vi en analys med två huvudsakliga komponenter: Befolkningens hälsoläge (beskrivs genom förväntad medellivslängd och självskattad hälsa) och behov i dag och framöver (beskrivs genom befolkningsutveckling och sjukdomsförekomst bland befolkningen). Vi beskriver också geografiska skillnader i förutsättningar och behov genom information om kostnadsutjämnningen mellan regioner. Det är en variabel som sedan används för att behovjustera flera andra indikatorer när det gäller hälso- och sjukvårdens resurser.

Befolkningens hälsoläge: Förväntad medellivslängd och självskattad hälsa

För att ge en översiktlig bild av befolkningens hälsoläge redogör vi för medellivslängd och självskattad hälsa.

Förväntad medellivslängd är ett mått på folkhälsan och beror därmed på fler faktorer än hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdens betydelse har däremot visat sig stark – enligt OECD (2017a) är ökningen av hälso- och sjukvårdsutgifter den viktigaste förklaringsfaktorn till ökningen i förväntad medellivslängd sedan 1990-talet inom OECD.

Den självskattade hälsan är ett självrapporterat mått på hälsa i befolkningen som har visat sig ha stark korrelation med dödlighet och framtida sjukvårds konsumtion (KCE 2018). Indikatorn kompletterar måttet förväntad medellivslängd, eftersom det fångar den hälsorelaterade livskvaliteten hos befolkningen. Eftersom medellivslängden ökar medför det att andelen äldre stiger. Eftersom äldre i genomsnitt har sämre hälsa än yngre är det viktigt att studera äldre och yngre separat för att ta hänsyn till sammansättningseffekter i befolkningsutvecklingen.

I båda hälsomåtten finns betydande skillnader mellan olika demografiska och socioekonomiska grupper. Den kan bero på skillnader i livsstil, arbetsvillkor och andra faktorer som inte är kopplade till hälso- och sjukvården, men också på att det finns ojämlikheter i vård, behandling och bemötande i hälso- och



sjukvården. Ojämlighet kan innebära två olika saker: att vissa grupper får en sämre vård, behandling och bemötande än andra grupper, utan att det kan förklaras av medicinska bedömningar eller skillnader i behov. Men det kan också innebära att de grupper som har större behov av stöd inte får det trots att hälso- och sjukvården enligt lag ska anpassas efter individens förutsättningar och den som har störst behov ska få företräde (3 kap. 1 § HSL). För hälso- och sjukvården finns det därmed ett ansvar att kompensera för skillnader som uppstår till följd av andra faktorer, förutom att se till att ingen diskrimineras på grund av sin bakgrund. Det kan till exempel handla om att ägna mer tid till att sätta in patienten i en behandling eller att ägna tid åt preventivt arbete för dem som har en ohälsosam livsstil.

Behov idag och framöver: Sjukdomar och befolkningsutveckling

För att på bästa sätt bidra till en god hälsa i befolkningen krävs att hälso- och sjukvårdssystemet anpassas till befolkningens behov. Men att omfördela hälso- och sjukvårdens resurser tar i regel lång tid, bland annat för att utbildningstiden för hälso- och sjukvårdens professioner är lång, och att planera för kompetensförsörjningen kräver god framförhållning. Därför menar vi att den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården bör inkludera ett framåtblickande perspektiv när det gäller framtida utmaningar.

En viktig förutsättning för behoven av hälso- och sjukvård är den demografiska utvecklingen. Därför inkluderar vi prognosen för befolkningsutvecklingen bland indikatorerna.

För att tydligare beskriva befolkningens behov av hälso- och sjukvård inkluderas även ett mått på sjukdomsburda per sjukdomstillstånd – DALY (disability-adjusted life years). Måttet har tagits fram av WHO och används bland annat för att uppskatta sjukdomsburdan i World Health Report (se till exempel WHO 2000). DALY är ett mått på antalet år som förloras till följd av för tidig död i sjukdom och antalet levnadsår med sjuklighet och funktionsnedsättning jämfört med ett ”idealiskt” hälsotillstånd, där alla i befolkningen lever opåverkade av sjukdom och till den förväntade medellivslängden.

Skillnader i regionernas förutsättningar och behov

Befolkningssammansättningen, och därmed befolkningens behov, skiljer sig mellan regioner. Exempelvis är befolkningen äldre i vissa regioner, och utbildningsnivån varierar likaså. Sådana faktorer bidrar till skillnader mellan regionerna när det gäller exempelvis hälsoutfall.

Det finns även strukturella skillnader mellan regionerna, som löner för personalen och hur glesbebyggd regionen är, vilket medför att kostnaderna för hälso- och sjukvården skiljer sig mellan regionerna.

Sammantaget innebär detta regionala skillnader i hälso- och sjukvårdens förutsättningar att bedriva hälso- och sjukvård. Det är viktigt att ta hänsyn till när exempelvis resultaten av hälso- och sjukvårdens insatser och dess kostnader jämförs mellan regioner. För att på ett sammanfattande sätt beskriva den här typen av demografiska och strukturella skillnader mellan regionerna använder vi kostnadsutjämnningen mellan regionerna. Det är ett mått som syftar just till att utjämna strukturella skillnader som anses påverka kostnadsläget och därmed ge regionerna likvärdiga ekonomiska förutsättningar. Kostnadsutjämnningen är ett omfördelningssystem där vissa regioner är mottagare och andra är givare. Faktorer som beaktas i framräkningen är bland annat befolkningens åldersfördelning och utbildningsnivå, löneläget i regioner och glesbygd.

Indikatorn är intressant i sig som ett sammanfattande mått på strukturella skillnader mellan regionerna, men är också värdefull för att justera andra indikatorer. Vi använder oss av informationen bland annat när vi redovisar och jämför regionernas kostnader för hälso- och sjukvården (se nästa avsnitt).

Vi utgår i huvudsak från den befintliga kostnadsutjämnningen. Men i oktober 2018 lämnade den så kallade kostnadsutjämningsutredningen sitt betänkande till regeringen (SOU 2018:74). Utredningen har haft i uppdrag att göra en översyn av systemet för kostnadsutjämnning, bland annat genom att överväga om större samhällsförändringar som påverkar kostnaderna för kommuner och regioner i tillräcklig grad fångas upp av det nuvarande systemet. Utredningens förslag innebär relativt stora förändringar för vissa regioner. I några av analyserna använder vi därför även kostnadsutjämnningen enligt det nya förslaget.

2.6.2 Ekonomiska och reala resurser

Vårt förslag inkluderar några övergripande indikatorer på hälso- och sjukvårdens resurser. Urvalet av resursindikatorer baseras på rapporter från OECD:s rapportserie *Health at a Glance*, som varje år sammanställer indikatorer som ska spegla länders hälsoutfall samt möjliggöra jämförelser mellan länders hälso- och sjukvårdssystem (OECD 2017a). I likhet med OECD:s (2017a) urval inkluderar vi mått på hälso- och sjukvårdskostnader, tillgång till hälso- och sjukvårdspersonal samt antal tillgängliga vårdplatser:



- **Hälso- och sjukvårdskostnad (exklusive läkemedel) per invånare:** Avser regionernas kostnader för hälso- och sjukvård exklusive läkemedel, politisk verksamhet och omstruktureringskostnader. Kostnaderna justeras för skilda regionala förutsättningar med kostnadsutjämnningen. Informationen kommer från SKL:s ekonomiska statistik.
- **Läkemedelskostnader per invånare:** Regionernas kostnader för sjukhusläkemedel och förmånsläkemedel per invånare. Kostnaderna justeras för skilda regionala förutsättningar med kostnadsutjämnningen. Informationen kommer från SKL:s ekonomiska statistik.
- **Personella resurser per 1 000 invånare:** En uppskattning av antalet sjuksköterskor, läkare och vårdadministratörer enligt SKL:s modell för personaltäthet.
- **Disponibla vårdplatser per 1 000 invånare:** Antal disponibla vårdplatser i sluten somatisk och psykiatrisk vård. Informationen kommer från årliga enkätundersökningar av SKL.

Det finns en viss osäkerhet i de siffror vi presenterar. Detta gäller särskilt indikatorn om personella resurser, eftersom det inte finns något samlat mått på antalet personer som arbetar i hälso- och sjukvården. I stället krävs uppskattningar och antaganden som är svåra att bekräfta. Vår samlade bedömning är ändå att uppgifterna är tillräcklig tillförlitliga för att användas som underlag för den nationella uppföljningen. I bilaga 2 finns en mer utförlig beskrivning av indikatorerna och vår bedömning av tillförlitligheten.

Till skillnad från majoriteten av indikatorer i vårt förslag till nationell uppföljning, kan indikatorerna för resurser inte entydigt sägas ha en tydlig riktning, så att det går att skilja på bra och dåligt. Ökade resurser kan inte direkt översättas till goda hälsoreultat eller tvärtom. Resurserna är ändå viktiga att följa. De ligger också till grund för effektivitetsmåten, och därför är det värdefullt att presentera resursmåten för sig.

2.6.3 Värdefullt att följa hur mycket vård som konsumeras

Även om vårdkonsumtion i sig inte kan betraktas som ett mått på kvalitet, och även om vi inte gör någon värdering av vilken nivå på vårdkonsumtion som är optimal, är vårdkonsumtionens fördelning och utveckling en viktig faktor att följa. De indikatorer vi inkluderar är:

- **Antal viktade primärvårdsbesök per 1 000 invånare:** I måttet ingår mottagningsbesök, hembesök och digitala vårdkontakter av olika yrkeskategorier, hämtat från SKL:s verksamhetsstatistik. Besöken viktas enligt en modell från SKL som beaktar typ av besök (hembesök eller mottagningsbesök) och vilken personalkategori som är involverad besöket (läkare eller annan personalkategori).
- **Antal digitala primärvårdsbesök per 1 000 invånare:** Måttet avser verksamhetsstatistik från Region Jönköping som genom underleverantörsavtal tillhandahåller merparten av samtliga digitala öppenvårdsbesök i landet, alltså även för invånare i andra regioner.
- **Antal läkarkontakter per 1 000 invånare:** I måttet ingår läkarkontakter i primärvård, digital primärvård, akutmottagningsbesök, övrig somatisk specialiserad vård och specialiserad psykiatrisk vård. Informationen är hämtad från olika källor. Antalet läkarkontakter kommer från SKL:s verksamhetsstatistik. Antalet läkarkontakter i digital primärvård är hämtat från verksamhetsstatistik från Region Jönköping. Antalet akutmottagningsbesök, övriga specialiserade somatiska och psykiatriska vårdkontakter kommer från Socialstyrelsens patientregister.
- **Antal konsumerade DRG-poäng per 1 000 invånare:** Måttet mäter den specialiserade vårdens prestationer (somatisk öppen- och slutenvård). Informationen kommer från patientregistret.
- **Samlad utveckling av vårdkonsumtion per 1 000 invånare:** Måttet samlar olika vårdkonsumtionsmått och jämför utvecklingen utifrån ett basår. De mått som ingår är viktade primärvårdsbesök (exklusive digitala besök), digitala primärvårdsbesök, konsumerade DRG-poäng i somatisk öppenvård och konsumerade DRG-poäng i somatisk slutenvård.

Kvaliteten på uppgifterna varierar, men vår samlade bedömning är att dessa mått ger en god bild av vårdkonsumtionen i Sverige. Det är dock svårt att på ett fullgott sätt bedöma tillförlitligheten hos indikatorerna. I vårt arbete har vi sett flera exempel på bristande datakvalitet och svårigheter att hämta information om vad data innehåller och inte. Det gäller bland annat kvaliteten i besöksstatistik för primärvården och bristande transparens i beräkningar baserat på DRG-statistik som redovisas i *öppna jämförelser*. Bilaga 2 innehåller en mer utförlig beskrivning av indikatorerna och en bedömning av dess tillförlitlighet.

Det är viktigt att ha i åtanke att statistiken över primärvårdsbesök inte säger något om själva innehållet i besöket. Den ger en översiktlig bild av



vårdkonsumtionen i primärvården och det är angeläget att utveckla metoder för att ta hänsyn till skillnader i innehåll och svårighetsgrad i de individuella vårdmötena. En styrka med konsumtionsmättet för den specialiserade vården i relation till besöksstatistiken inom primärvården är att DRG-poängen till viss del tar hänsyn till skillnader i regionernas patientmix, för faktorer som patienternas ålder och sjukdomssvårighet samt kontaktens innehåll. Men trots att mättet alltså till viss del avspeglar innehållet och kontakternas svårighetsgrad säger det inget om kontakternas slutliga vårdkvalitet.

2.6.4 Produktiviteten är förhållandet mellan kostnader och vårdkonsumtion

Produktivitet syftar till att mäta hur kostnaden för olika prestationer inom hälso- och sjukvården utvecklas över tid. Prestationer inom hälso- och sjukvården är av många olika slag, till exempel olika former av vårdkontakter, läkemedelsbehandlingar, operationer eller andra insatser. Mättet kan ses som en del i att följa upp vårdens processer och insatser, och styrkan med perspektivet är att det renodlar produktionsaspekten.

I en nationell uppföljning av hälso- och sjukvården är det angeläget att följa kostnadsutvecklingen för några viktiga prestationer inom vården. I vårt förslag inkluderas tre mått på produktivitet:

- kostnad per viktade primärvårdsbesök
- kostnad per prestation (DRG-poäng) i specialiserad somatisk vård
- ett samlat produktivetsmått för de två vårdområdena ovan.

Både kostnaderna och prestationerna ingår också i redovisningen av resurser respektive vårdkonsumtion. Kostnaden avser hälso- och sjukvårdskostnad (exklusive förmånläkemedel men inklusive sjukhusläkemedel) (se avsnitt 2.6.2 och bilaga 2) och justeras genom kostnadsutjämnningen för att ta hänsyn till skillnader i förutsättningar mellan regionerna. Viktade primärvårdsbesök består av mottagningsbesök, hembesök och digitala besök genomförda av läkare respektive annan personalkategori, där olika besök får olika stora vikter beroende dels på besöksform, dels på vem det utförs av (se avsnitt 2.6.3 och bilaga 2). I måttet kostnad per prestation sätts kostnaden i relation till det totala antalet konsumerade DRG-poäng, vilket kan ses som ett mått på den samlade vårdkonsumtionen i den specialiserade somatiska vården (se avsnitt 2.6.3 och bilaga 2).

Det tredje måttet är ett samlat produktivetsmått för primärvården och den specialiserade somatiska vården, beräknat med så kallad frontanalys. Den här metoden mäter förmågan hos de olika enheterna (regioner i vårt fall) att producera en maximal mängd vårdkontakter från en given mängd resurser. Styrkan är att produktiviteten i tillhandahållandet av flera typer av vårdkontakter kan skattas samtidigt utifrån grundläggande mikroekonomiska antaganden om olika vårdproducenters produktionsmöjligheter. Metoden är väl etablerad och används både i vetenskapliga publikationer samt statliga rapporter och utredningar. Faktarutan nedan beskriver översiktligt metoden.

De produktivetsmått vi använder är alltså avgränsade till prestationer i form av vårdkontakter. Det beror dels på att måtten på vårdkontakter (besök och DRG-poäng) är mest generella på så sätt att de omfattar stora patientgrupper eller vårdområden, dels på att vi bedömer att det är tillgänglig

Frontanalys ger samlat produktivetsmått för primärvård och specialiserad somatisk vård

I så kallade frontanalyser mäts förmågan hos olika enheter (regioner i vårt fall) att producera en maximal mängd output (vårdkontakter i vårt fall, både besök i primärvården och DRG-poäng i den specialiserade somatiska vården) från en given mängd resurser (kostnader).

Det finns flera olika metoder för frontanalys. Den som vi har använt kallas DEA (*data envelopment analysis*). I DEA-analysen identifierar och placerar vi de observationer med högst relation mellan tillhandahållna vårdkontakter och resursinsatser i en produktionsfront som uttrycker den relativt sett mest effektiva produktionen bland regionerna. Produktivetskillnaderna mellan regionerna mäts sedan som avvikelser från den här fronten uttryckt som ett index, där alla regioner ges ett resultat mellan 0 och 1 utifrån avståndet till produktionsfronten. Ett resultat på 1 innebär att regionen i fråga producerar på fronten och att den har högst produktivitet. Ett resultat som är mindre än 1 innebär att regionen har en förbättringspotential jämfört med den eller de regioner som har högst produktivitet. Ett resultat på 1 innebär däremot inte att regionerna saknar förbättringspotential, utan att det vid tidpunkten för analysen inte finns någon annan region med högre produktivitet.

Vid en analys över flera års tid är det även möjligt att studera förändringar av produktionsfrontens position. Om fronten flyttas utåt över tid innebär det att det för någon eller några regioner varit möjligt att producera mer i relation till kostnaderna än vad någon region förmått tidigare. Det har skett en positiv förändring av produktionsmöjligheterna inom sektorn. Om fronten i stället flyttats inåt, innebär det en försämring av produktionsmöjligheterna. Den sammantagna produktivetsutvecklingen över tid är en kombination av hur fronten förflyttas och regionernas avstånd till fronten (produktivetsförändringen ges av produkten av frontens relativa förändring och regionernas genomsnittliga avstånd till fronten). I resultatredovisningen (delrapport 2) ser vi att regionerna i genomsnitt närmar sig produktivetsfronten över tid, men samtidigt förflyttas fronten inåt, vilket gör att den samlade produktivetsutvecklingen blir negativ.



statistik som är mest tillförlitligt inom detta område. Men måtten fångar ändå inte alla typer av vårdkontakter eller vårdområden. Exempelvis ingår inte vårdkontakter inom psykiatrin eller läkemedelskonsumtionen inom öppenvård, eftersom vi bedömer att uppgifter och jämförelser av dessa prestationer är extra osäkra och svårhanterliga. De två vårdområden som ingår (primärvården och specialiserad somatisk vård) är däremot vida och omfattar omkring 80 procent av de totala kostnaderna för hälso- och sjukvården (se resultatredovisningen av resursmåtten i delrapport 2).

Det är viktigt att ha i åtanke att produktivetsmått *inte* mäter hur väl prestationerna bidrar till ett bra hälsoutfall eller en personcentrerad hälso- och sjukvård. Produktivetsmått tar inte hänsyn till skillnader i vårdens kvalitet, vilket självklart är en stor nackdel och viktigt att ha med sig i tolkningen av resultaten. Justeringen av kostnaderna utifrån utjämningsystemet är ett försök att ta hänsyn till skillnader i patientsammansättning och andra icke-påverkbara faktorer på regionnivå.

2.6.5 Effektivitet är relationen mellan kostnaderna och målen

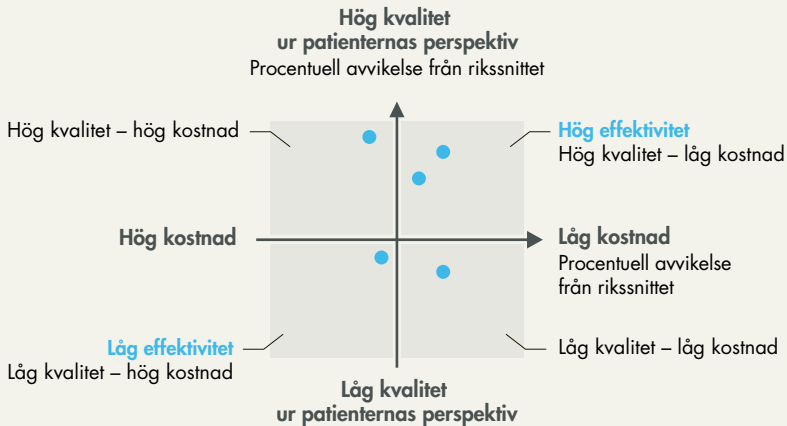
På systemnivå syftar effektivitetsbegreppet till att fånga hur väl de övergripande målen med hälso- och sjukvården uppnås i relation till den resursinsats som används. Det finns inga fullständiga eller enskilda mått som kan sägas fånga dessa mål fullt ut, utan vi är i stället utlämnade till olika indikatorer på hälso- och sjukvårdens kvalitet. I det här arbetet har vi identifierat tre viktiga kvalitetsområden ur patienternas perspektiv (hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet) och föreslår nio indikatorer som speglar dessa. Det är dessa kvalitetsområden och tillhörande indikatorer som vi utgår från i beräkningarna av effektivitet.

Effektivitet är huvudsakligen ett relativt begrepp. Det ger bara information om man jämför effektivitetskattningar mellan verksamheter med samma uppdrag och förutsättningar, eller om man jämför hur effektiviteten för samma verksamhet förändrats över tid. Vi väljer att jämföra effektiviteten mellan regioner. Vi beräknar effektiviteten genom att sätta hälso- och sjukvårdskostnaden (inklusive läkemedel, se avsnitt 2.6.2) i relation till en sammanvägning av resultaten för de nio indikatorer som ingår i vårt urval av indikatorer som är särskilt viktiga att följa ur ett patientperspektiv (se avsnitt 2.5). Resultaten presenteras i en effektivitetsmatris (faktarutan nedan beskriver beräkningarna).

Det är viktigt att komma ihåg att den här formen av jämförelser bara är en grov uppskattning, och att det finns en rad felkällor som kan påverka

Effektivitetsmatris – relationen mellan patient- och befolkningsviktad kvalitet och justerade kostnader per region

För att jämföra effektiviteten mellan regioner använder vi en effektivitetsmatris:



På den lodräta axeln finns ett mått på patientrelaterad kvalitet. Detta är ett sammanvägt mått på respektive regions resultat för de nio indikatorer som ingår i vårt urval och avspeglar de tre kvalitetsområdena hälsoutfall av vården, personcentrering och tillgänglighet. För varje indikator beräknas först den procentuella avvikelsen från rikssnittet per region. Dessa avvikelser räknas sedan samman till en total avvikelse. I sammanräkningen får de olika kvalitetsområdena olika vikter. Vikterna baseras på resultaten från vår befolkningsenkät där respondenterna värderat olika kvalitetsområden gentemot varandra (se avsnitt 2.3). Indikatorerna inom ett kvalitetsområde har lika vikter.

På den vågräta axeln finns ett mått på resurserna (hälso- och sjukvårdskostnader, inklusive läkemedel), justerade med kostnadsutjämningen för att ta hänsyn till regionala skillnader i förutsättningar. Här använder vi både den befintliga kostnadsutjämningen och det nya förslag som lagts fram (SOU 2018:74). Kostnaderna anges som den procentuella avvikelse från rikssnittet, där avvikelserna multiplicerats med -1 så att de med lägre kostnader än riket får positiva avvikelser och tvärtom.

Effektivitetsmatrisen består av fyra rutor. Den övre högra rutan består av de regioner som både har bättre kvalitetsutfall än rikssnittet och lägre kostnader än rikssnittet. Den nedre vänstra rutan består av de regioner som har både sämre kvalitetsutfall än rikssnittet och högre kostnader än riket. Dessutom finns två rutor där antingen kostnaderna eller kvalitetsutfallen avviker på ett önskvärt sätt från rikssnittet.

resultatet. En svårighet är att kvalitetsindikatorerna är ofullständiga och att alla former av urval innebär att vissa aspekter inte tas med. En annan svårighet är att avgränsa hälso- och sjukvårdens påverkan på resultatet från alla andra faktorer som har betydelse för resultatet. Det är också viktigt att nämna att effektivitetsskattningar bara säger något om hur resurserna



används för att producera största möjliga kvalitetsrelaterade utfall, men inget om hur detta utfall fördelats mellan olika individer eller sjukdomsgrupper. Att vården fördelas efter behov och är jämlik är alltså en separat dimension, och som självklart är minst lika viktig att följa. Tolkning ska därför ske med försiktighet. Samtidigt är jämförelsens styrka att den tar fasta på systemets funktionssätt som helhet, snarare än att fokusera på enskilda delar. Vi bedömer därför att den här typen av övergripande mått är viktiga för att understödja ett helhetsfokus i den nationella uppföljningen.

Det finns flera olika former av effektivitetsmått. Det vanligaste, som också används här, är teknisk effektivitet. Teknisk effektivitet mäter den maximala mängden kvalitet i hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet (output) utifrån användandet av en viss mängd resurser (input). Måttet fångar alltså hur mycket patientrelaterad kvalitet som kan produceras för en viss mängd resurser. Vi använder det mest allomfattande kostnads måttet, eftersom kostnads mått dels utgör en värdering av resursanvändningen i relation till all alternativ användning, dels eftersom vi saknar övergripande resursmått på produktionsfaktorerna arbete och kapital. Om dessa uppgifter hade existerat kunde vi ha kompletterat måttet med att även mäta så kallad allokativ effektivitet, det vill säga om verksamheter använder kombinationer av olika insatsfaktorer – som arbetskraft och kapital– i optimala proportioner, med tanke på deras respektive priser och tillgänglig produktionsteknik. Då hade vi även kunnat beräkna total ekonomisk effektivitet, som är en kombination av teknisk och allokativ effektivitet.

2.7 FÖRSLAG PÅ HUR RESULTATEN FRÅN DEN INDIKATORBASERADE UPPFÖLJNINGEN KAN PRESENTERAS

Som komplement till den här rapporten överlämnar vi också en separat delrapport (del 2) till regeringen, där vi redovisar resultaten för uppföljningen av de indikatorer vi har valt ut. I det här avsnittet beskriver vi syftet med del 2 och vilka analyser den innehåller.

2.7.1 Separat delrapport presenterar resultatet

I regeringsuppdraget uttrycker regeringen att tillgång till information och data av hög kvalitet, *samt att förmå att åskådliggöra och tolka den*, är viktiga förutsättningar för att kunna bedriva ett utvecklings- och förbättringsarbete för en mer jämlik vård. För att bidra till den del som handlar om att

åskådliggöra och tolka data har vi inom ramen för uppdraget också lagt fokus på hur resultaten av uppföljningen kan presenteras för att regeringen ska ha så stor nytta som möjligt av den.

Vi har valt att redovisa resultaten av uppföljningen i en separat delrapport (del 2). Där finns en redovisning av resultaten för vårt urval av indikatorer och fördjupade analyser, vilket efterfrågas i regeringsuppdraget. Samtidigt utgör del 2 ett konkret förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården genom ett begränsat antal indikatorer som riktar sig till regeringen. Förutom att underlaget ger regeringen och andra läsare en redogörelse av några viktiga kvalitetsområden för hälso- och sjukvården, är det vår förhoppning att underlaget kan användas i diskussioner om den fortsatta utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning.

2.7.2 Resultaten redovisas fördelat på flera olika faktorer

För vårt urval av indikatorer som berör hälso- och sjukvårdens kvalitetsområden (det vill säga hälsoutfallet av vården, personcentrering och tillgänglighet) presenterar vi alltid resultatet separerat på olika regioner för att belysa geografiska skillnader. I den utsträckning som datan tillåter, presenterar vi även resultatet fördelat på ett antal individfaktorer (som handlar om personens egenskaper) och kontextfaktorer (som handlar om i vilket sammanhang personen befinner sig):

Individfaktorer

- Kön
- Ålder (åldersindelningen kan skilja sig något från en indikator till en annan på grund av datatillgång, sekretess och andra praktiska omständigheter)
- Utbildningsnivå (ingen avslutad utbildning, grundskola, gymnasial och eftergymnasial)
- Självskattad hälsa (dålig, medelgod och bra).

Kontextfaktorer

- Regioner
- Kommuntyp (storstad, tätort, glesbygd)
- Verksamhets- eller vårdområde (primärvård, akutmottagning, öppen eller slutet specialiserad sjukhusvård för indikatorer som baseras på den nationella patientenkäten, och vårdområden när det gäller väntetider inom den specialiserade vården).



Att vi valt att analysera resultaten fördelat på just dessa faktorer beror dels på vad som är möjligt utifrån tillgängliga data, men också för att dessa faktorer sammantaget belyser flera dimensioner av (o)jämlighet som är kända sedan tidigare. I resultatredovisningen presenterar vi dessa resultat i enkla figurer för att tydligt åskådliggöra skillnader mellan grupper. I figurerna markerar vi det relativt sämsta värdet med rött och det relativt bästa värdet med grönt. Färgerna ska inte ses som en bedömning av ifall utfallet i sig är bra eller dåligt. Den typen av bedömning har inte rymts inom ramen för det här uppdraget. Övriga värden markeras med grått och riksnittet markeras med blått för att underlätta jämförelse.

Det är vanligt att både individ- och kontextfaktorer samvarierar med varandra. Exempelvis är hälsan i allmänhet sämre bland den äldre befolkningen, och utbildningsnivån liksom ålderssammansättningen kan skilja sig mellan regioner och kommuntyper. I en jämlikhetsanalys försöker vi därför så långt det är möjligt med befintliga data att genom statistiska metoder ta reda på vilken eller vilka av ovanstående faktorer som är den främsta drivande faktorn bakom en eventuell observerad skillnad. Vi undersöker exempelvis om en skillnad mellan regioner i någon indikator kan förklaras av att åldersfördelningen i befolkningen skiljer sig åt. Analyserna gör vi med så kallad multivariat regressionsanalys.

Jämlikhetsanalysen görs i två steg. Först studeras betydelsen av individfaktorer, som ålder, kön och utbildningsnivå. På så sätt är det möjligt att renodla betydelsen av enskilda individuella bakgrundsfaktorer, exempelvis ålder, genom att vi samtidigt kontrollerar för övriga faktorer – kön, utbildningsnivå och självskattad hälsa. På detta sätt kan vi undersöka vilken betydelse exempelvis utbildningsbakgrund har för patienternas upplevelse av personcentrering, om vi samtidigt kontrollerar för de svarandes ålder och självskattade hälsa. Därefter inkluderas även information om i vilken region personen har besökt vården. Då kan vi svara på om det finns skillnader i resultat mellan regionerna som inte beror på att befolkningen i regionerna skiljer sig åt när det gäller de individfaktorer som inkluderats.

Dessutom illustrerar vi resultatet för kombinationer av ovanstående faktorer, exempelvis yngre kvinnor med medellång utbildning i en viss region. Detta angreppssätt syftar till att ge en bredare bild av skillnader mellan olika grupper, och belysa om det finns kombinationer av faktorer som beskriver de personer med särskilt bra eller sämre erfarenheter av hälso- och sjukvården.

Förutsättningarna för att göra de analyser som beskrivs ovan begränsas dock av vilken information som finns i befintliga datakällor. Vissa datakällor

innehåller betydligt mindre information om bakgrundsfaktorer än andra. Exempelvis går inte väntetiderna att studera för olika utbildningsgrupper. Förutsättningarna begränsas också av att Vårdanalys inte har stöd att behandla personuppgifter (när samtycke inte har inhämtats). Det gör att vi i flera fall inte kan ta hänsyn till flera faktorer samtidigt och därmed inte urskilja om exempelvis en viss skillnad mellan regioner förklaras av skillnader i åldersstruktur eller utbildningsnivå. Det innebär en svårighet för oss att genomföra jämlikhetsanalyser fullt ut på det sätt som regeringsuppdraget kräver. Tiden har inte heller medgett externa forskningsuppdrag eller uppdrag till andra myndigheter för att genomföra sådana analyser. I resultatredovisningen beskriver vi när någon av dessa faktorer gjort att vi inte kunnat fullfölja analysen och hur det har påverkar tolkningen av materialet.

För övriga indikatorer, som inte berör de tre kvalitetsområdena, är upplägget lite annorlunda eftersom begränsningar i data eller indikatorns egenskaper gör att vissa av dessa nedbrytningar inte är möjliga eller relevanta. I andra fall har tidsmässiga och praktiska hinder gjort att fördjupade analyser inte varit möjligt. För att exempelvis kunna analysera omotiverade skillnader i vårdkonsumtion krävs information om individuella bakgrundsfaktorer som kön, ålder och utbildningsnivå. Eftersom Vårdanalys i dag har begränsade möjligheter att behandla känsliga personuppgifter har vi inom ramen för regeringsuppdraget inte kunnat ta del av sådant datamaterial, och har av tidsmässiga skäl inte heller här haft möjlighet att beställa analyserna av forskare eller andra myndigheter. Men eftersom tidigare studier tyder på att det finns omotiverade skillnader i vårdkonsumtion vill vi betona behovet av att i ett senare skede även bör följa vårdkonsumtionen utifrån ett jämlikhetsperspektiv (van Doorslaer m.fl. 2006, Vårdanalys 2015b).

2.7.3 Kvalitativ bedömning av om skillnader är omotiverade

Alla skillnader som observeras i hälso- och sjukvården innebär inte nödvändigtvis att vården är ojämlig. Detta gäller både skillnader mellan regioner och olika befolkningsgrupper. Tvärtom är vissa skillnader en förutsättning för jämlik vård. Legitima skillnader kan exempelvis bero på att vården tar hänsyn till sjukdomens svårighetsgrad eller förekomsten av parallell läkemedelsbehandling. Det är när det uppstår skillnader som inte kan förklaras av korrekta medicinska bedömningar eller behovsmässiga skillnader som vården är ojämlig. Därför är det viktigt att skilja på skillnader och olikheter å ena sidan, och ojämlig vård å andra sidan (Vårdanalys 2014b). För de eventuella skillnader som vi observerar i datamaterialet gör vi därför



en bedömning av om skillnaden är omotiverad eller inte. Med en omotiverad skillnad menar vi att den inte beror på skillnader i medicinska förutsättningar eller vårdbehov (Vårdanalys 2014b).

Att i praktiken avgöra om en viss observerad skillnad kan förklaras av medicinskt motiverade avvägningar eller skillnader i vårdbehov är svårt. Men även om det är svårt och inte går att slå fast med full säkerhet om en skillnad är omotiverad eller inte menar vi att det är värdefullt att resonera kring frågan. För att göra bedömningen har vi sökt i litteraturen efter evidens för att det finns skillnader i medicinska förutsättningar eller vårdbehov på ett sätt som kan förklara den aktuella skillnaden uppstår. Ofta saknas sådan litteratur. Då har vi ställt oss frågan om det är rimligt att förmoda att det kan finnas några sådana motiverade förklaringar till den aktuella skillnaden. Vi är medvetna om att detta är en subjektiv bedömning, och den ska inte tolkas som en vetenskaplig sanning.

I de fall vi bedömer att skillnader är omotiverade har vi också sökt i litteraturen efter möjliga förklaringar. Resultaten av dessa analyser redovisas kortfattat i den separata resultatredovisningen.



Fortsatt utveckling av den nationella uppföljningen

Vi ser det arbete som genomförts inom ramen för regeringsuppdraget som ett viktigt första steg mot en förbättrad nationell uppföljning. Förhoppningen är att det förslag vi lämnar kan användas som utgångspunkt i den fortsatta utvecklingen av en ändamålsenlig uppföljningsmodell för regeringen och andra aktörer på den nationella nivån. Hur uppföljningen är tänkt att användas påverkar bland annat både valet av indikatorer och vilka krav som ska ställas på data. Att börja använda förslaget ser vi som ett sätt att testa om uppföljningen fyller det behov som den ska fylla. Men förslaget bör också bli föremål för öppen dialog, förankring och omprövning, och ska alltså inte ses som en färdig modell. I det här kapitlet redogör vi för några delar som vi bedömer bör beaktas i det fortsatta arbetet, se figur 18 för en översikt.

Figur 18. Översikt över delar att beakta i den fortsatta utvecklingen av en förbättrad nationell uppföljning.

- ▶ Se till helheten av indikatorerna
- ▶ Utforma en plan för regeringens samlade uppföljning
- ▶ Verka för transparens, oberoende och kvalitet i datakällorna
- ▶ Förbättra förutsättningarna för att följa upp vårdens jämlikhet
- ▶ Stärk insamlingen av patienternas och befolkningens syn på hälso- och sjukvården
- ▶ Utveckla statistiken för väntetider
- ▶ Utveckla uppföljningen av hälsoutfallet av vården
- ▶ Överväg en indikator för att följa befolkningens hälsokompetens



3.1 SE TILL HELHETEN AV INDIKATORERNA

I den här rapporten lämnar vi förslag på en struktur för regeringens indikatorbaserade uppföljning av hälso- och sjukvården. Vi lägger särskilt fokus på patientperspektivet, men inkluderar även några ytterligare indikatorer och analyser som berör resurser, vårdkonsumtion, effektivitet samt befolkningens hälsa och behov i förslaget. Breddningen kan ses som försök att ytterligare fördjupa tolkningen av de nio huvudindikatorerna.

Vi har gjort ett noggrant urval av indikatorer och eftersträvat analyser och presentationssätt som vi bedömt fyller regeringens behov, och menar därför att regeringen skulle kunna börja använda förslaget redan nu i sin uppföljning. Att börja använda förslaget ser vi som ett sätt att testa om uppföljningen fyller det behov som den ämnar fylla. Men förslaget bör också bli föremål för öppen dialog och validering, och ska också ses som en del i en större helhet, tillsammans med det förslag som Socialstyrelsen lämnar inom ramen för sitt motsvarande regeringsuppdrag. Valet av indikatorer behöver diskuteras och förankras bredare än vad vi har haft möjlighet att göra inom ramen för regeringsuppdraget, bland annat med vårdprofessionen, regionledningar och verksamhetschefer. Det är också viktigt att säkerställa att regeringens uppföljning harmonierar med regionernas kunskapsstyrningssystem som är under uppbyggnad. Patientföreträdares erfarenheter och expertis behöver fortsätta att vara en del av utvecklingen. En viktig del att fortsätta utveckla och validera är den eventuella användningen av målnivåer.

Regeringen äger frågan om vilka indikatorer som ska ingå i uppföljningen. De bör nu se till helheten av indikatorerna och säkerställa att dessa sammantaget ger en balanserad bild av hälso- och sjukvården och täcker de områden som bör ingå i uppföljningen. Vi menar att regeringens uppföljning bör avspegla kvaliteten i vården för en så stor del av patienterna som möjligt. Regeringen bör också säkerställa att inte någon viktig dimension eller patientgrupp har utelämnats. Exempelvis fångar vårt förslag i ytterst begränsad utsträckning kvaliteten inom den psykiatriska vården. Men på sikt bör även psykiatrin ingå i uppföljningen.

Vi menar att det också vore önskvärt att följa upp hur väl vården fungerar för några olika patienttyper, exempelvis patienter med enkla åkommor, patienter med kroniska sjukdomar och multisjuka patienter. Det är därför angeläget att utveckla indikatorer som kan belysa hur vården fungerar för skilda patienttyper, i komplement till diagnosgrupper. Den kommunala hälso- och sjukvården är en viktig del av vården. Möjligheterna till uppföljning av den bör stärkas och på sikt ingå i regeringens samlade uppföljning av hälso- och sjukvården.

Kontinuitet diskuteras ofta som ett område med behov av förbättring i svensk hälso- och sjukvård (prop. 2017/18:83, SOU 2018:39, Vårdanalys 2017b). Det finns olika typer av kontinuitet: personkontinuitet (kontinuitet i vem man träffar), informationskontinuitet (olika vårdnivåer och vårdgivare delar information om patientens sjukdomshistorik och tidigare insatser) samt managementkontinuitet genom riktlinjer och vårdprogram (förbättrar förutsättningarna genom att klargöra och dokumentera insatser, roller och ansvar i patienters vård) (Vårdanalys 2017b). Kontinuitet bidrar till vårdens förmåga att vara samordnad, och på så sätt ingår det i vårt förslag. Vårdanalys har ett pågående arbete där vi kommer att göra en fördjupad analys av patienters preferenser för olika typer av kontinuitet. Resultatet av arbetet, och om möjligheten till en fast läkarkontakt blir förtydligat i lagkraven, kan göra det angeläget att framöver överväga ytterligare indikatorer för att mer specifikt följa upp kontinuiteten i vården.

Vårdanalys har tidigare betonat vikten av att befolkningen har förtroende för hälso- och sjukvården eftersom det är en förutsättning för ett väl fungerande system (Vårdanalys 2018c). Vi har också rekommenderat regeringen att säkerställa en återkommande och nationell uppföljning av befolkningens attityder till och förtroende för hälso- och sjukvården (Vårdanalys 2018c). En sådan uppföljning bör inkluderas som en del av den samlade uppföljningen av hälso- och sjukvården.

Det är mycket svårt att fånga hela hälso- och sjukvården på ett balanserat och nyanserat sätt med ett begränsat antal indikatorer. Regeringen behöver få signaler när något inte fungerar eller utvecklas som förväntat, men med alltför övergripande indikatorer går sådana nyanser förlorade. Samtidigt är det inte möjligt för regeringen att följa alltför många indikatorer. Vi menar därför att det vore värdefullt att undersöka möjligheterna att inkludera en komponent med betydligt fler indikatorer, som mycket väl kan vara sjukdomsspecifika. Indikatorerna kan sedan regelbundet analyseras med statistiska metoder för att identifiera eventuella *förändringar*, exempelvis en väsentlig förändring i nivån eller i skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper. En sådan modell skulle möjliggöra ett helhetsperspektiv på hälso- och sjukvården, samtidigt som det finns möjligheter att upptäcka förändringar inom specifika områden.

På sikt kan rapporteringen och presentationen också bli digital. Med en digital plattform finns det goda förutsättningar att uppdatera materialet allt eftersom och med olika frekvens för olika indikatorer. Med ett digitalt verktyg finns också större möjligheter att anpassa presentationen efter den fråga som användaren är mest intresserad av vid det aktuella tillfället. Det kan till



exempel handla om att växla mellan att gruppera data efter region, indikator, kön eller utbildning. Analysen och tolkningen av resultatet bör integreras i det digitala verktyget eller kompletteras på annat sätt, eftersom dessa delar är av stor betydelse för att uppföljningen ska fylla sitt syfte.

3.2 UTFORMA EN PLAN FÖR REGERINGENS SAMLADE UPPFÖLJNING

Vi lämnar ett förslag på en datadriven och indikatorbaserad uppföljning och analys. Målet med förslaget är att det på sikt ska ge regeringen en överskådlig, systematisk och regelbundet återkommande uppföljning av hälso- och sjukvårdens kvalitet och jämlikhet. En sådan uppföljning utifrån ett begränsat antal indikatorer har fördelen att det blir greppbart, men innebär samtidigt att möjligheten till fördjupade och omfångsrika analyser går förlorad. Dessutom finns det ytterligare aspekter som också behöver följas upp, men som inte ingår i eller lämpar sig för den indikatorbaserade uppföljningen.

Vi menar därför att regeringen bör utforma en samlad plan för hela den nationella uppföljningen, som också inkluderar andra delar utöver en indikatorbaserad nationell uppföljning och strukturerad dialog mellan regeringen och sjukvårdshuvudmännen, enligt det arbete som bedrivs inom utredningen *Sammanhållen kunskapsstyrning* (dir. 2018:95). Delar som skulle kunna ingå i planen är exempelvis *fördjupade tematiska analyser* med fördjupningar inom olika delar av den indikatorbaserade uppföljningen på regelbunden basis, exempelvis väntetider, personcentrering och hälsoutfallet av vården. I sådana fördjupningar kan både kvantitativa och mer kvalitativa metoder användas, som inte ryms inom den indikatorbaserade uppföljningen. Det skulle exempelvis kunna handla om att nyttja klagomål som kommer in till patientnämnderna, ärenden som kommer in till IVO och mer kvalitativa analyser av fritextsvar i patientenkäter. *Internationella jämförelser*, exempelvis genom IHP och framöver eventuellt PaRIS, har också en viktig roll, och regeringen behöver även i fortsättningen följa upp vissa *enskilda satsningar och reformer*.

Även områden som handlar om hälso- och sjukvårdens förutsättningar att bedriva en god och jämlik vård behöver följas upp, exempelvis kompetensförsörjning, ehälsa samt ledarskap, ledning och styrning (Vårdanalys 2014c). Men de inkluderas inte, och lämpar sig inte nödvändigtvis för, den typ av begränsad indikatorbaserad uppföljning som vi lämnar förslag på i den här rapporten. Genom att de är centrala för att skapa förutsättningar för vårdpersonalens arbete har de stor betydelse för hälso- och sjukvårdens kvalitet och resultat, och påverkar alltså också indirekt patienterna.

Den här typen av kompletterande uppföljning görs till viss del redan i dag och uppgifterna är utspridda på flera myndigheter respektive SKL. Vi menar att det vore av värde att förtydliga den samlade nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården genom att utforma en regelbunden, långsiktig och systematisk plan för när olika delar görs, till vilket syfte och vem som gör det. Resultaten från uppföljningen, tillsammans med resultaten från de indikatorbaserade mer datadrivna uppföljningen, bör användas som ett underlag för diskussioner och samråd mellan regering och huvudmän, men kan också ligga till grund för ett lärande mellan huvudmännen.

En ytterligare viktig komponent i den samlade uppföljningen är en oberoende omvärldsbevakning, där det finns möjlighet att fånga upp trender och utveckling som inte synliggörs i den ordinarie systematiska uppföljningen.

3.3 VERKA FÖR TRANSPARENS, OBEROENDE OCH KVALITET I DATAKÄLLORNA

I den här rapporten har vi belyst att vårdinformationen som ligger till grund för den nationella uppföljningen hämtas från en rad olika källor. Källorna skiljer sig i metodhänseende: vissa är nationella hälsodataregister, medan andra är återkommande enkätundersökningar riktade till patienter eller befolkning. Källorna tas fram av en rad olika aktörer, som statliga myndigheter i form av Socialstyrelsen, Folkhälsoinstitutet, Vårdanalys, SCB, IVO, E-hälsomyndigheten och Läkemedelsverket. Dessutom ansvarar SKL för en rad regiongemensamma källor. De över 100 kvalitetsregistren utgör en separat organisationsform inom den regionala sfären. Sammantaget medför detta ett svårmanövrerat landskap, där gemensam kunskapsinhämtning försvåras. Vi menar därför att regeringen bör ta initiativ till en samlad översyn av datakällor och datatillgång inom sektorn, exempelvis när det gäller behov av data, tillgång till data, syfte med datakällorna och huvudmannaskap. Huvudsyftet skulle vara att undersöka hur datakällorna tillsammans kan generera största gemensamma mervärde – via exempelvis ökad användning, stärkt kvalitetssäkring och underlättad sammankoppling – som kunskapskällor för hälso- och sjukvårdssektorn i stort. Ett delsyfte skulle också vara att kartlägga vilka vårdinsatser och vårdområden som är bristfälligt belysta i dag. Det är känt sedan tidigare (exempelvis Vårdanalys 2012a) att information om förebyggande och diagnostiserande (exempelvis röntgen) insatser saknas i stor utsträckning. Det saknas också information om vissa hela vårdområden, såsom kommunal hälso- och sjukvård och geriatrik. En ytterligare vinst av en sådan kartläggning är att identifiera om



vissa datakällor överlappar varandra så att den samlade datainsamlingen kan minska. Det är dock först vid en sådan totalgenomslysning som såväl luckor som överlapp kan identifieras på ett tillförlitligt sätt.

Vi vill också framhålla vikten av kvalitet, oberoende och transparens i data som samlas in i beräkningar och användningen av data i olika delar av den nationella uppföljningen. Bristande datakvalitet kan i förlängningen innebära en risk för att styra fel. I arbetet med det här regeringsuppdraget har vi sett flera exempel på bristande datakvalitet och svårigheter att hämta information om vad data innehåller och inte. Detta gäller bland annat kvaliteten i besöksstatistik för primärvården som samlas in och redovisas av SKL och transparensen i beräkningar baserat på DRG-statistik som redovisas i *öppna jämförelser*. I syfte att öka tillförlitligheten i datan och därmed öka möjligheterna till mer relevant uppföljning, kan regeringen exempelvis stödja datainsamling, men också ställa krav på att kvalitetssäkra datan som samlas in. Uppföljningen bör i görligaste mån göras av fristående och oberoende aktörer.

3.4 FÖRBÄTTRA FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR ATT FÖLJA UPP VÅRDENS JÄMLIKHET

Vi menar att kvalificerade jämlikhetsanalyser i dag görs både i för liten utsträckning och inte tillräckligt systematiskt. Det kan ha flera förklaringar, bland annat juridiska och praktiska hinder för datatillgång, och har medfört att frågan i praktiken har överlämnats till forskarsamhället i stor utsträckning. För att följa vårdens jämlikhet på nationell nivå är information från olika datakällor som länkas till varandra, tillsammans med analytisk kompetens, en grundläggande förutsättning. För att exempelvis studera om vårdens kvalitet skiljer sig mellan utbildnings- och inkomstgrupper behöver vårddata på individnivå länkas till olika former av befolkningsregister. Sedan krävs en statistisk analys där hänsyn tas till andra samvarierande bakgrundsfaktorer och som i så stor utsträckning som möjligt tar hänsyn till skillnader i vårdbehov för att urskilja omotiverade skillnader. Eftersom Vårdanalys saknar stöd för att behandla känsliga personuppgifter är vi starkt begränsade när det gäller att genomföra jämlikhetsanalyser och därmed fullt ut svara på regeringsuppdragets alla delar. Tiden har inte heller medgett externa forskningsuppdrag eller uppdrag till andra myndigheter att genomföra sådana analyser.

Jämlikhet är en angelägen fråga och bör få ett större utrymme i den nationella uppföljningen, där metoder och erfarenheter från forskningen appliceras på mer regelbunden basis. Vi menar därför att regeringen bör se

över hur den nationella nivån, inklusive dess myndigheter, kan bistå med en mer kvalificerad systematisk uppföljning av jämlikhetsperspektivet. Att socialdataskyddsutredningens förslag till lag för Vårdanalys (SOU 2018:52) tas vidare är till exempel ett viktigt steg.

3.5 STÄRK INSAMLINGEN AV PATIENTERNAS OCH BEFOLKNINGENS SYN PÅ HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Mer än hälften av de indikatorer som ingår i vårt förslag när det gäller kvalitetsområden som är viktiga att följa ur ett patient- och befolkningsperspektiv grundar sig på enkäter riktade till patienter eller befolkning. Att få patienternas och befolkningens syn på vården är angeläget och har en naturlig plats i en uppföljning med ett patient- och befolkningsperspektiv. Därför är det också av stort värde att skapa förutsättningar för att samla in den informationen med så god kvalitet som möjligt. Vi menar att regeringen kan bidra till detta genom att stödja utvecklingen av enkäterna.

När det gäller *patienternas* erfarenheter menar vi att den nationella patientenkäten i dagsläget är den bästa, och i princip enda, källan där samma frågor ställs i hela landet. Vårdanalys patient- och brukarråd är samtidigt kritiska till hur flera av frågorna är formulerade. Brister i formuleringarna försvårar tolkningen av resultaten och minskar tillförlitligheten.

Vi ser det därför som angeläget verka för en förbättrad patientenkät, liksom alternativa mätmetoder, och föreslår en genomlysning och fördjupad analys av den nationella patientenkäten. Det kan bland annat handla om att utvärdera innehållet ur ett patientperspektiv. Patienter kan ha en annan uppfattning än verksamhetsföreträdare om vad som är viktigt att fråga om och följa upp. Det kan också handla om att se över insamlingsmetoderna. Om syftet med en nationell patientenkät i första hand är uppföljning på nationell (och regional) nivå, snarare än på verksamhetsnivå, skulle ett betydligt mindre urval än i dag vara tillräckligt. Vårdanalys har också tidigare betonat att det vore värdefullt med mer bakgrundsinformation om dem som svarar på enkäten (Vårdanalys 2014d och 2017b). Det handlar exempelvis om information om respondenternas hälsostatus och något tecken på vilken typ av problem de besökt vården för. Med den informationen skulle möjligheterna till fördjupade analyser öka väsentligt, exempelvis av olika jämlikhetsaspekter. Men för att bättre förstå vad som gör att vissa patienter har en mer positiv upplevelse av vårdmötet än andra behöver användandet av enkäterna också kompletteras med mer kvalitativa analyser, exempelvis djupgående intervjuer med patienter.



Inom SKL pågår ett utvecklingsarbete där man strävar mot att skapa en nationell *plattform* för patientrapporterade mått (SKL 2018c). Det finns också andra initiativ och forskning om att på ett bättre sätt än idag mäta patienternas upplevelse genom patientrapporterade mått. Dessa arbeten behöver förstås beaktas.

3.6 UTVECKLA STATISTIKEN FÖR VÄNTETIDER

En annan viktig källa till de indikatorer som ingår i vårt förslag utgörs av den nationella väntetidsdatabasen. Vårdanalys har vid tidigare tillfällen följt upp vårdgarantin med hjälp av databasen (Vårdanalys 2014a, 2015a och 2017a). För att kunna utveckla den statliga styrningen av tillgänglighet och väntetider har vi betonat att det är nödvändigt att staten har tillgång till information om, och inflytande över, hur väntetiderna, vårdgarantins efterlevnad och vårdens tillgänglighet i stort följs upp. Vi menar att väntetidsdatabasen i dagsläget är den främsta källan till information om väntetiderna, men det är ett problem att det saknas en tydlig kvalitetssäkring av informationen och att det finns möjligheter för verksamheterna att rapportera strategiskt. Det minskar tillförlitligheten i datan väsentligt.

Tidigare har vi också framhållit att det vore värdefullt med en utvecklad statistik över väntetider, där det är möjligt att följa väntetiderna bredare än för de delar av vårdkedjan som ingår i väntetidsdatabasen och att dessutom kunna koppla informationen till annan medicinsk information. Det skulle öka möjligheterna till mer kvalificerade analyser, och ge förutsättningar för en skarpare uppföljning av väntetider.

3.7 UTVECKLA UPPFÖLJNINGEN AV HÄLSOUTFALLET AV VÅRDEN

Att hälso- och sjukvårdens insatser håller hög medicinsk kvalitet och bidrar till ett gott hälsoutfall av vården är ett viktigt kvalitetsområde i hälso- och sjukvården. Även om vi menar att de indikatorer som vi har inkluderat är ändamålsenliga för en övergripande nationell uppföljning som riktar sig till regeringen, ser vi också behov av ett fortsatt arbete på den punkten. I det här avsnittet diskuterar vi några förbättringsmöjligheter som vi har identifierat under arbetets gång.

3.7.1 Mer avancerade riskjustering

Hälsan påverkas av många faktorer utöver sjukvården, bland annat genetik, individens beteende (särskilt rökning, kost och motion), miljöfaktorer samt sociala och fysiska faktorer. Det innebär att om man vill följa och analysera kvalitet och jämlikhet specifikt i sjukvården så måste man kunna kontrollera för dessa andra faktorer, eftersom de har en stor påverkan på hälsoutfallet. Här finns en stor potential att utveckla bättre mått och analyser. Det handlar till exempel om riskjustering mellan olika regioner (GBD 2016 Healthcare Access and Quality Collaborators 2018).

3.7.2 Processmått som indikator på utfallet

En annan viktig fråga att fortsätta analysera är balansen mellan utfalls- och processmått. I vårt förslag har vi valt att fokusera på utfallsmått, eftersom de ligger närmast det kvalitetsområde som vi vill följa upp, det vill säga hälsoutfallet av vården. En nackdel med våra förslag på indikatorer för detta kvalitetsområde är att de sannolikt tar lång tid att påverka. Det är också osäkert om de tillsammans är tillräckligt känsliga för att fånga de kvalitetsvariationer som faktiskt finns. Vi menar därför att regeringen nu utifrån vårt förslag behöver överväga om de indikatorer som föreslås för att mäta hälsoutfallet av vården är tillräckligt informativa för deras behov och syfte, eller om det finns skäl att byta till, eller komplettera med, vissa processmått, exempelvis återinskrivning inom 30 dagar och vårdrelaterade infektioner. Ett viktigt steg i ett sådant arbete skulle vara att analysera hur väl dessa processmått samvarierar med mer patientnära resultatmått. Om processmått visar sig med god precision kunna förutsäga resultat exempelvis i form av dödlighet i åtgärdbara sjukdomar flera år senare, vore det ett bra sätt att i ett tidigt skede kunna uppmärksamma och åtgärda brister och på så vis ha stora möjligheter till kvalitetsförbättring.

3.7.3 Samlat mått på hur väl behandlingsriktlinjer följs

Som ett led i att försöka hitta bra processmått som på ett tidigt stadium kan uppmärksamma kvalitetsbrister, menar vi att det vore värdefullt att undersöka möjligheterna till att skapa ett samlat mått på hur väl sjukvården följer evidensbaserade behandlingsriktlinjer. Vi ser flera fördelar med ett sådant mått. Det har förutsättningar att vara mycket mer snabbriktigt och känsligt än många hårda utfallsmått, och är inte heller lika beroende av riskjustering



som de hårda utfallsmåtten. På ett konceptuellt plan rimmar upplägget också väl med att hälso- och sjukvården ska vara kunskapsbaserad.

Det finns samtidigt svårigheter som behöver beaktas i ett eventuellt utvecklingsarbete, bland annat att alla riktlinjer inte är lika evidensbaserade (se exempelvis Hazlehurst m. fl. 2013, Lee och Vielemeyer 2011, Tricoci m. fl. 2009) och att behandlingen måste anpassas till individens förutsättningar. Detta bör kunna hanteras genom ett noggrant arbete tillsammans med professioner, kliniska experter och patienter.

3.7.4 Bättre möjligheter att följa hälsan i befolkningen och för olika patientgrupper

I regeringsuppdraget ingick det specifikt att föreslå hur PROMs kan användas i den nationella uppföljningen och vi har därför i uppdragets genomförande särskilt undersökt möjligheterna att inkludera sådana indikatorer baserat på data som finns tillgängliga i dagsläget. En av de indikatorer som vi föreslår är *hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom*. Vi menar att detta är så nära en verkligt informativ användning av PROM vi kommer i dagsläget.

Men det finns brister i utformningen av indikatorn som gör det svårt att dra några skarpa slutsatser utifrån den. Det beror till exempel på att det inte framgår i datamaterialet vilken typ av sjukdomar den del av befolkningen har som anger att de har en långvarig sjukdom, och hur svåra sjukdomarna är. Därför går det inte att veta om gruppen är jämförbar över tid. Vi menar ändå att indikatorn har stor potential, och att det därför vore värdefullt att undersöka möjligheterna, samt för- och nackdelar, med att vidareutveckla indikatorn i syfte att förbättra jämförbarheten över tid.

En möjlighet skulle kunna vara att undersöka och förbättra möjligheterna att koppla informationen i den nationella folkhälsoenkäten (som vår föreslagna indikator grundar sig på), eller någon annan datakälla där information om befolkningens allmänna hälsotillstånd samlas, till patientregistret. Det skulle väsentligt öka möjligheterna att skapa jämförbara grupper som går att följa över tid. En ytterligare utveckling vore att samla in något etablerat PROM, exempelvis EQ5D, i den nationella folkhälsoenkäten (eller någon annan befolkningsenkät) på liknande sätt som gjorts i regionala folkhälsoenkäter i exempelvis Stockholm (se Burström m.fl. 2011). Vi menar att detta skulle kunna vara ett bra sätt att med stöd i vetenskapligt validerade och tillförlitliga metoder kunna mäta hälsan för personer med sjukdom och eventuella skillnader mellan geografiska områden.

3.8 ÖVERVÄG EN INDIKATOR FÖR ATT FÖLJA BEFOLKNINGENS HÄLSOKOMPETENS

Ytterligare en indikator som potentiellt skulle vara värdefull för regeringen att följa är befolkningens hälsokompetens (*health literacy*). Med hälsokompetens menar vi individers förmåga att skaffa, förstå och använda hälsoinformation i syfte att behålla, främja eller förbättra hälsa, samt att fatta självständiga beslut i hälsofrågor (Karolinska institutet 2019). Det är centralt för att individer ska kunna ta större ansvar för den egna hälsan, både för sitt eget beteende, förebyggande hälsoinsatser, egenvård och i samröret med hälso- och sjukvården (Nutbeam 2008, Institute of Medicine 2004). Delaktighet förutsätter en viss grad av hälsokompetens och detta leder i sin tur till exempelvis bättre följsamhet (Miller 2016). Låg hälsokompetens har internationellt dokumenterats i stora befolkningsgrupper, särskilt bland exempelvis äldre, personer med låg utbildning, kroniskt sjuka, etniska minoriteter och fattiga (Sørensen m. fl. 2012).

Eftersom hälsokompetens är en viktig förutsättning, som dessutom kan ha viss bäring på ojämlikheter, menar vi att det vore värdefullt att undersöka möjligheterna att samla information om befolkningens hälsokompetens. Det finns validerade instrument för att mäta hälsokompetens (Altin m. fl. 2014, Wångdahl och Mårtensson 2014 och 2015, Davis m. fl. 1991) men vad vi känner till har aldrig någon bred undersökning gjorts i Sverige.

3.9 RESURSER FÖR FORTSATT UTVECKLING AV NATIONELL UPPFÖLJNING

I samband med avrapporteringen ska vi också redovisa vilka resurser som krävs för en fortsatt utveckling av en förbättrad nationell uppföljning. Regeringen uttrycker att utgångspunkten är att den samlade nationella uppföljningen ska förbättras, men inte öka i omfattning eller kostnad. Vi menar att det är särskilt viktigt att inte ålägga verksamheter att samla in och rapportera mer data. De utvecklingsförslag vi fört fram i det här kapitlet är i stället i stor utsträckning av karaktären att det handlar om att bearbeta och förädla data som redan samlas in.

En konkret del i det fortsatta arbetet består i att uppdatera uppföljningen när nya data blir tillgängliga. Vissa av de indikatorer som ingår i vårt förslag går att uppdatera och följa mer löpande än andra. Exempelvis kan efterlevnaden av vårdgarantin inom den specialiserade vården uppdateras månadsvis, medan indikatorerna som baseras på nationell patientenkät bara kan uppdateras varje år. En del indikatorer förändras inte så snabbt att det



är värdefullt att uppdatera dem med alltför täta mellanrum, och många av de fördjupade analyserna respektive tolkningar av resultaten behöver inte heller uppdateras med alltför täta mellanrum. Sammantaget innebär detta att regeringen behöver överväga hur ofta de är behjälpta av att få uppdaterad information, och ge någon uppdraget att genomföra arbetet. Vårt förslag är att uppföljningen inledningsvis uppdateras en gång om året. På sikt kan detta justeras, och alla indikatorer behöver inte nödvändigtvis uppdateras samtidigt. I samband med att data och analyser uppdateras menar vi att det också bör ingå att kontinuerligt se över och eventuellt revidera uppsättningen av indikatorerna som ingår i uppföljningen, för att säkerställa att de fortfarande är relevanta och att det är de som bäst avspeglar de områden man vill följa upp.

Resursåtgången för den fortsatta utvecklingen beror på omfattningen av arbetet, vilket styrs av vilka utvecklingsområden regeringen vill prioritera. Vår bedömning är att de resurser som krävs för fortsatt utveckling inte är större än att de bör kunna skapas genom en omprioritering inom de medel som regeringen i dagsläget lägger på den nationella uppföljningen.



Referenser

- Altin, S.V., Finke, I., Kautz-Freimuth, S. och Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health*, vol. 14, artikelnr. 1207.
- Ameri, H., Yousefi, M., Yaseri, M., Nahvijou, A., Arab, M. och Akbari Sari, A. (2018). Mapping the cancer-specific QLQ-C30 onto the generic EQ-5D-5L and SF-6D in colorectal cancer patients. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, vol. 19, nr. 1, s. 89–96.
- Arah, O. A., Westert, G. P., Hurst, J. och Klazinga, N. K. (2006). A conceptual framework for the OECD health care quality indicators project. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18, nr suppl 1, s. 5–13.
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C. m.fl. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA*, vol. 318, nr 2, s. 197–198.
- Brooks, R. (2015). *28 Years of the EuroQol Group: An Overview*. EuroQol Working paper series 15003.
- Burström, B., Engström, K., Burström, K., Corman, D. och Sun, S. (2011). *Ojämlighet i hälsa i Stockholms län*. Stockholm: Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen.
- Burström, K., Sun, S., Gerdtham, U.G., Henriksson, M., Johannesson, M., Levin, L. Å. och Zethraeus, N. (2014). Svenska erfarenhetsbaserade värderingssystem för hälsotillstånd mätta med EQ-5D-3L. Rapport CHIS 2014:3. Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, Stockholms läns landsting.
- Coulter, A., Paparella, G. och McCulloch, A. (2018). Listening to people: measuring views, experiences and perception i Nolte, E., Merkur, S., Anell, A. (red.) (kommande). *Achieving personcentred health systems: evidence, strategies and challenges*. Cambridge University Press.

- Davis, T. C., Crouch, M. A., Long, S. W. m.fl. (1991). Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Family Medicine*, vol. 23, nr. 6, s. 433–435.
- Denis, F., Basch, E., Septans, A.L. m.fl. (2019). Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer. *JAMA*, vol. 321, nr 3, s. 306–307.
- DN – Dagens Nyheter (2018). Statistiken om väntetider i specialistvården är opålitlig. DN Debatt 2018-08-31.
- Espallargues, M., Czoski-Murray, C-J., Bansback, N.J. m.fl. (2005). The impact of age-related macular degeneration on health status utility values. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 46, nr 11, s. 4016–4023.
- ESV – Ekonomistyrningsverket (2007). *Resultatindikatorer – en idéskrift* (nummer 2007:32).
- Finansdepartementet (2008). Kommuner och landsting – organisation, verksamhet och ekonomi. www.regeringen.se/contentassets/8c871d82f9414d4b8e81b9954f5683ff/kommuner-och-landsting---organisation-verksamhet-och-ekonomi. [Hämtat 2019-03-15].
- Folkhälsomyndigheten (2019). *Syfte och bakgrund till frågorna i nationella folkhälsoenkäten. Hälsa på lika villkor 2004–2016*. www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/ce5be7be87ea44e0a050966835d9097f/syfte-bakgrund-fragorna-nationella-folkhalsoenkaten-2004-2016.pdf. [Hämtat 2019-02-21].
- Fors, A., Swedberg, K., Ulin, K. Wolf, A., Ekman, I. (2017). Effects of person-centered care after an event of acute coronary syndrome: Two-year follow-up of a randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*, vol. 249, s. 42–47.
- GBD 2016 Healthcare Access and Quality Collaborators (2018). Measuring performance on the Healthcare Access and Quality Index for 195 countries and territories and selected subnational locations: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, vol. 391, nr. 10136, s. 2236–2271.
- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. och Kissling, W. (2007). Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 68, nr. 7, s. 992–997.
- Hazlehurst, J. M., Armstrong, M. J., Sherlock, M., m. fl. (2013). A comparative quality assessment of evidence-based clinical guidelines in endocrinology. *Clinical Endocrinology (Oxford)*, vol. 78, nr. 2, s. 183–190.

- Heintz, E., Wiréhn, A-B., Bourghardt, P., Rosenqvist, U. och Levin, L-Å. (2012). QALY weights for diabetic retinopathy – a comparison of health state valuations with HUI-3, EQ-5D, EQ-VAS, and TTO. *Value in Health*, vol. 15, nr. 3, s. 475–484.
- Holland, W. (1990). Avoidable death as a measure of quality. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 2, nr. 3–4, s. 227–233.
- Institute of Medicine (2004). Health Literacy: A Prescription to End Confusion. National Academy Press, Washington, DC.
- Karolinska institutet (2019). Sökning på medicinskt sökord ”Health literacy”. <https://mesh.kib.ki.se/term/DO57220/health-literacy>. [Hämtat 2019-03-10].
- KCE (2018). Use of Patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE-report 303. Belgian Health Care Knowledge Centre, Bryssel.
- Kim, S. H., Jo, M-W., Kim, H-J. och Ahn, J-H. (2012). Mapping EORTC QLQ-C30 into EQ5D for the assessment of cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 10, nr. 151.
- Klassen A., Miller, A., Anderson, N., Shen, J., Schiariti, V. och O’Donnell, M. (2010). Performance measurement and improvement frameworks in health, education and social services systems: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 22, nr. 1, s. 44–69.
- Kusek, J. Z. och Rist, R. (2004). Ten Steps to a Results-Based Monitoring and Evaluation System.
- Lee, D. H. och Vielemeyer, O. (2011). Analysis of overall level of evidence behind Infectious Diseases Society of America practice guidelines. *Archives of internal medicine*, vol. 171, nr. 1, s. 18–22.
- Levesque, J.F., Harris, M.F. och Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(18).
- Läkartidningen (2018). Forskare: Svårt att lita på väntetidsstatistik. 2018;115: FCIT.
- Mainz, J. (2003). Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 6, nr. 15, s. 523–530.
- Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, vol. 99, nr. 7, s. 1079–1086.
- Nilsson, E. (2014). Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i kvalitetsregister för långvariga sjukdomstillstånd. Rapport till Socialstyrelsen.

- Nilsson, E., Orwlius, L. och Kristenson, M. (2015). Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *Journal of Internal Medicine*, nr. 279, s. 141–153.
- Nilsson, E. (2018). PROMIS i Sverige – Implementeringen av det amerikanska itembanksystemet PROMIS i Sverige. Kvalitetsregistercentrum i samverkan.
- Nolte, E. och McKee, M. (2003). Measuring the health of nations: analysis of mortality amenable to health care. *BMJ*, vol. 327, nr. 7424, s. 1129–1132. Erratum i: *BMJ*, vol. 328, nr. 7438, s. 494 (år 2004).
- Nolte, E. och McKee, M. (2004). *Does healthcare save lives? Avoidable mortality revisited*. London, UK: Nuffield Trust.
- Nolte, E., Merkur, S., Anell, A. (red.) (kommande). *Achieving personcentred health systems: evidence, strategies and challenges*. Cambridge University Press.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science of Medicine*, vol. 67, nr. 12, s. 2072–2078.
- OECD (2017a). Health at a Glance 2017: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en. [Hämtat 2019-02-15].
- OECD (2017b). Recommendations to OECD ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics – Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators.
- OECD (2018). Health at a Glance: Europe 2018. Paris: OECD Publishing.
- PROM-nätverket (2017). Översikt av PROM och PREM inom de nationella kvalitetsregistren 2017.
- Regeringskansliet (2019). Kommuner och landsting. www.regeringen.se/regeringens-politik/kommuner-och-landsting/. [Hämtat 2019-03-15].
- Rosén, M. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan I hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015*. Stockholm: SKL.
- Rutstein, D.D., Berenberg, W., Chalmers, T. C., Child, C. G. 3rd., Fishman, A. P. och Perrin, E. B. (1976). Measuring the quality of medical care. A clinical method. *New England Journal of Medicine*, vol. 294, nr. 11, s. 582–588.
- SCB – Statistiska centralbyrån (2017a). Kvalitetsdeklaration. Räkenskapssammandrag för kommuner, landsting och kommunalförbund. Version 1. www.scb.se/contentassets/df07c46cf42c4faobe2bb93a2b613584/oeo107_kd_2017_pa_180614.pdf. [Hämtat 2019-01-31].

- SCB – Statistiska centralbyrån (2017b). Kvalitetsdeklaration. Räkenskaps-sammandrag för kommuner, landsting och kommunalförbund. Version 1.
- SCB – Statistiska centralbyrån (2018). *Teknisk rapport. En beskrivning av genomförande och metoder. "Hälsa på lika villkor". Nationellt urval. 2018-08-31.* www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/9b1b216c596a487ca6c6aa6dc413efb4/teknisk-rapport-med-bilagor-hlv-2018.pdf. [Hämtad 2019-01-31].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013). Anvisningar för den planerade specialiserade vårdens rapportering. Version 3.4 augusti 2013.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2014). Riktlinjer för avvikeleregistrering inför rapportering till den nationella väntetids-databasen. Version 1.2 2014-08-04.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016). Anvisningar för rapportering av bakgrundsinformation, telefontillgänglighet samt väntetid till läkarbesök vid allmänläkarmottagning vid vårdcentralen/motsv. Anvisningsdokument från SKL om uppföljning av vårdgarantin i primärvården. Version 2016 mars.
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2017). *Hälso- och sjukvårds-barometern 2016. Befolkningens attityder till kunskaper och erfarenheter av hälso- och sjukvården.* Stockholm: SKL.
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2018a). *Hälso- och sjukvårds-rapporten 2018. Öppna jämförelser.* Stockholm: SKL.
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2018b). *Hälso- och sjukvårds-barometern 2017. Befolkningens attityder till, förväntningar på och erfarenheter av hälso- och sjukvården.* Stockholm: SKL.
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2018c). Nationell plattform för strukturerade patientrapporterade mått. Beslutsunderlag till Hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket 18–19 jun 2018. Daterad 2018-06-05.
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019a). Vården i siffror. <https://vardenisiffror.se/>. [Hämtat 2019-01-21].
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019b). Regioners system för kunskapsstyrning. <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardoch-behandling/systemforkunskapsstyrning.14031.html>. [Hämtat 2019-02-05].
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019c). Vad är nationell patientenkät? <https://patientenkät.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkät/>. [Hämtat 2019-02-05].
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019d). www.webbkollen.com.

- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2019e). Resultat och representativitet i de nationella patientenkäterna. https://patientenkat.se/media/filer_public/64/8b/648b8b82-96f6-4462-8395-684fo66ad3d5/resultat_och_representativitet_i_den_nationella_patientundersokningen.pdf. [Hämtat 2019-03-15].
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019f). Vad mäts och visas på webbplatsen – specialiserad vård. www.vantetider.se/veta-mer/Vad-mats-och-visas/specialiserad-vard/. [Hämtat 2019-03-15].
- SKL – Sverige kommuner och landsting (2019g). *Hälso- och sjukvårdsbarometern 2018. Befolkningens attityder till, förväntningar på och erfarenheter av hälso- och sjukvården*. Stockholm: SKL.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2019h). Vad mäts och visas på webbplatsen – primärvård. www.vantetider.se/veta-mer/Vad-mats-och-visas/primarvard/. [Hämtat 2019-03-11].
- Socialstyrelsen (2009). *Nationella indikatorer för God vård*. Artikelnr 2009-11-5. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011). *Ojämna villkor för hälsa och vård. Jämlikhetsperspektiv på hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2016). *Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Slutrapport mars 2016*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2017a). *Öppna jämförelser 2016 – En god vård? Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2017b). *Handbok för utveckling av indikatorer*. Artikelnr 2017-5-19. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2017c). *Kvalitetsdeklaration Statistik om dödsorsaker 2017*. Produktkod: HSo301.
- Socialstyrelsen (2017d). *DRG – Grundläggande begrepp och principer*. Avdelningen för statistik och utvärdering. Daterad 2017-04-28. www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/DRG-begrepp%20o%20principer.pdf. [Hämtad 2018-12-15].
- Socialstyrelsen (2018a). *Öppna jämförelser 2017 – En god vård? Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2018b). *Bedömning av tillgång och efterfrågan på personal i hälso- och sjukvård och tandvård*.
- Socialstyrelsen (2018c). *Statistik om väntetider och besök vid sjukhusbundna akutmottagningar 2017*. Art.nr: 2018-9-18. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen (2018d). *DRG-statistik 2016. En beskrivning av vårdkonsumtion i Sverige*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2019a). Indikatorer för att mäta och följa upp. www.socialstyrelsen.se/indikatorer. [Hämtat 2019-02-05].
- Socialstyrelsen (2019b). Indikatorbibliotek. www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket. [Hämtat 2019-02-05].
- Socialstyrelsen (2019c). Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2017. Faktablad, artikelnr: 2019-1-2. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2019d). *Öppna jämförelser 2018 – En god vård? Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2019e). God vård – verktyg för uppföljning och analys. www.socialstyrelsen.se/indikatorer/godvardverktygforuppfoljningochutvardering. [Hämtat 2019-03-10].
- Socialstyrelsen (2019f). Sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet. www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket/utvardering/sjukvardsrelateradatgardbardod. [Hämtat 2019-03-11].
- Socialstyrelsen (2019g). Vad tycker de äldre om äldreomsorgen? www.socialstyrelsen.se/oppnajokforelser/aldreomsorg/vadtyckerdealdreomalldreomsorgen. [Hämtat 2019-03-11].
- Socialstyrelsen (2019h). Termbank. Sökterm: Disponibel vårdplats. <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=722&SrcLang=sv>. [Hämtat 2019-02-28].
- Socialstyrelsen (2019i). Kostnad per konsumerad DRG-poäng. www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket/ojhs/kostnadperkonsumeradrg-poang. [Hämtat 2019-01-28].
- Socialstyrelsen och SKL (2013). *Öppna jämförelser 2013: Hälso- och sjukvård – Jämförelser mellan landsting*.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., m. fl. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, vol. 12, nr. 80.
- SOU 2017:48. *Kunskapsbaserad och jämlik vård – Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård*.
- SOU 2018:39. *God och nära vård – En primärvårdsreform*.
- SOU 2018:52. *Behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys*.
- SOU 2018:74. *Lite mer lika. Översyn av kostnadsutjämnningen för kommuner och landsting*.
- SOU 2018:89. *Tydligare ansvar och regler för läkemedel*.

- Statskontoret (2017). Det kommunalekonomiska utjämningsystemets historik 1993–2017.
- Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (2017). Årsrapport 2017.
- Trewin, D. och Hall, J. (2010). Developing Societal Progress Indicators: A Practical Guide. *OECD Statistics Working Papers*. OECD Publishing, Paris.
- Tricoci, P., Allen, J. M., Kramer, J. M., Califf, R. M. och Smith, S. C. Jr. (2009). Scientific evidence underlying the ACC/AHA clinical practice guidelines. *JAMA*, vol. 301, nr. 8, s. 831–841.
- van Doorslaer, E., Masserina, C., Koolman, X. m.fl. (2006). Inequalities in access to medical care by income in develop countries. *CMAJ*, vol. 174, nr. 2, s. 177–183.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2012a). *Grönt ljus för Öppna jämförelser? Vårdanalys utvärdering av Öppna jämförelser inom hälso- och sjukvård* (rapport 2012:4). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2012b). *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring* (rapport 2012:5). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014a). *Låt den rätte komma in. Hur har tillgängligheten påverkats av apoteksomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden?* (rapport 2014:3). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014b). *En mer jämlik vård är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande* (rapport 2014:7). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014c). *Stärkt dialog för utvecklingskraft. Förslag om en utvecklad hälso- och sjukvårdsdialog mellan Socialdepartementet och landstingen* (rapport 2014:10). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014d). *Utvärdering av handlingsplanen PRIO psykisk ohälsa* (rapport 2014:6, bilaga). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2015a). *Variерande väntan på vård. Analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin* (rapport 2012:5). Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2015b). *Vårdval och jämlik vård inom primärvården. En jämförande studie mellan tre landsting före och efter vårdvalets införande* (rapport 2015:6). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2016). *Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem* (PM 2016:1). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a). *Löftesfri garanti? En uppföljning av den nationella vårdgarantin* (rapport 2017:6). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017b). *En primär angelägenhet. Kunskapsunderlag för en stärkt primärvård med patienten i centrum* (rapport 2017:3). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018a). *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård* (rapport 2018:8). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018b). *På väg. Delrapport om genomförandet av lagen om samverkan vid utskrivning från slutenvården* (rapport 2018:11). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018c). *Förnuft och känsla. Befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården* (rapport 2018:4). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018d). *En akut bild av Sverige. Kartläggning av akutsjukvårdens organisation och arbetsfördelning* (rapport 2018:13). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- WHO – Världshälsoorganisationen (2000). *The world health report 2000 – Health systems: improving performance*. Geneva: Världshälsoorganisationen.
- Wångdahl, J. M. och Mårtensson, L. I. (2014). The communicative and critical health literacy scale--Swedish version. *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 42, nr. 1, s. 25–31.
- Wångdahl, J. M. och Mårtensson, L. I. (2015). Measuring health literacy – the Swedish Functional Health Literacy scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 29 nr. 1, s. 165–72.



BILAGA 1 – PROMs I DEN NATIONELLA UPPFÖLJNINGEN

I regeringsuppdraget ingår det att föreslå hur PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) på ett ändamålsenligt sätt kan användas för en förbättrad nationell uppföljning. Vi har därför särskilt undersökt möjligheterna att inkludera sådana indikatorer utifrån de data som finns tillgängliga i dagsläget. Vår övergripande slutsats är att flera av de PROM-mått som samlas in i dagsläget, till stor del genom kvalitetsregistren, inte lämpar sig för att ingå i den nationella uppföljningen av den översiktliga och övergripande karaktär som vårt förslag innebär. Däremot föreslår vi två andra översiktliga PROMs: *hälsogap mellan den friska befolkningen och personer med långvarig sjukdom* respektive *patienternas upplevelse om deras vårdbehov har blivit tillgodosett*. Vår bedömning är att detta är så nära en verkligt informativ användning av PROM vi kommer i dagsläget. I den här bilagan redogör vi den analys som ligger till grund för den slutsatsen.

Syftet med PROMs

PROMs avser uppgifter om patienters hälsa som patienterna själva har rapporterat utan tolkning från medicinsk eller annan personal (KCE 2018). De används till exempel som komplement till medicinska resultatmått och fångar aspekter av till exempel livskvalitet som de medicinska måtten inte innehåller information om fullt ut. Ofta mäter PROMs effekten av en viss medicinsk åtgärd. Men måtten kan också fånga mer allmän information om hälsostatus i en viss patientgrupp eller i befolkningen, även om det inte handlar om ett resultat av en specifik åtgärd (se till exempel KCE 2018 och Nilsson m.fl. 2015).

Ett viktigt syfte med PROMs är att kunna följa patienterna över tid, till exempel för att kunna se hur deras hälsorelaterade livskvalitet påverkas av vårdinsatserna. Det handlar ofta om faktorer som fysisk förmåga och emotionellt välbefinnande. PROMs samlas ofta in genom strukturerade intervjuer eller olika typer av enkäter (Coulter m. fl. 2018). För vissa PROMs har patientrepresentanter involverats i framtagningen av frågorna, för att säkerställa att de områden som täcks är de som anses som mest relevanta från patienternas perspektiv (Coulter m. fl. 2018).

Generella och sjukdomsspecifika PROMs

Det finns tre olika typer av PROMs: generella, sjukdomsspecifika och patientgenererade (Coulter m. fl. 2018). Patientgenererade PROMs är mått som definieras av patienterna själva. Uppföljningen av patienterna sker alltså utifrån de mål som patienterna själva valt. Denna typ av mått lämpar sig inte för aggregerad nationell uppföljning, och behandlas därför inte i denna rapport.

Generella PROMs syftar till att fånga livskvalitet eller hälsorelaterad livskvalitet på ett mer övergripande plan. Ofta inkluderar de dimensioner av livskvalitet som fysisk och social förmåga, smärta, nedstämdhet och oro. Fördelen med generella PROMs är att de möjliggör jämförelser mellan sjukdomstillstånd (KCE 2018). De mest använda generella mätmetoderna är EQ5D, SF-36 och PROMIS (KCE 2018). Se faktarutan nedan för en kort beskrivning av dessa mätmetoder.

Den övergripande inriktningen på patienternas hälsa i generella PROMs innebär mindre detaljerad information om patientens upplevda hälsorelaterade livskvalitet. Det kan innebära att information som är viktig för den kliniska uppföljningen för ett specifikt tillstånd blir mindre träffsäker. Sjukdomsspecifika mått är mer inriktade på hälsoaspekter som är kopplade till specifika sjukdomstillstånd, vilket kan göra dem mer lämpliga för klinisk tillämpning. Men även sjukdomsspecifika PROMs kan ofta inkludera mer generella komponenter (KCE 2018).

Ett exempel på ett sjukdomsspecifikt mått är EORTC QLQ-C30 (The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire). Det används för att följa upp patientutfall bland cancerpatienter. Frågorna är särskilt relevanta för cancerpatienter, men är ändå relativt generella till sin karaktär. De handlar bland annat om fysisk förmåga, magproblem som diarré och kräkningar samt självskattad hälsa och

Tre generella mätmetoder för PROMs

EQ5D

EQ5D är ett generellt mått på hälsorelaterad livskvalitet som består av fem olika dimensioner av livskvalitet: rörlighet, hygien, vardagliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet. Klassificeringen sker i tre eller fem allvarlighetsgrader, beroende på om det är EQ5D – 3L ("three levels") eller EQ5D – 5L ("five levels") som används. För EQ5D – 3L är allvarlighetsgraderna: inga problem, måttliga eller svåra problem. Svaren kan sammanräknas till ett indexvärde som beskriver den sammanvägda livskvaliteten för varje möjlig kombination (243 kombinationer plus medvetlös och död ger 245 tillstånd i EQ5D – 3L) av svar på de olika dimensionerna (Burström m.fl. 2014). EQ5D används till exempel vid kliniska studier och vid ekonomisk utvärdering inom hälso- och sjukvården, eller för att följa befolkningens hälsa över tid i befolkningsundersökningar.

SF-36 (Short Form -36)

SF-36 är också ett standardiserat generellt mått på hälsorelaterad livskvalitet. Det är ett frågeformulär som består av 36 frågor i åtta dimensioner av livskvalitet, som följer av WHO:s hälsodefinition: fysisk funktionsförmåga, fysisk rollfunktion, smärta, generell hälsa, vitalitet, social rollfunktion, emotionell rollfunktion och psykiskt välbefinnande. Måttet finns även i kortversion med 12 frågor (SF-12).

RAND-36 är en fritt tillgänglig variant av SF-36 och finns även översatt till svenska (Nilsson 2014).

En stor skillnad mot EQ5D är att SF-36 inte är preferensbaserat, vilket gör det konceptuellt svårare att använda i ekonomiska utvärderingar.

PROMIS

PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) är ett så kallat itembanksystem för hälso- och sjukvården. En itebank är en elektronisk enkät som anpassas efter individen som besvarar enkätens frågor. Anpassningen sker genom att ett datorprogram väljer ut de mest lämpliga frågorna till varje person utifrån dennes svar på föregående frågor. En sådan enkät kan hållas betydligt kortare än en traditionell enkät; antalet frågor kan hållas till 3–8 frågor där en traditionell enkät hade krävt 15–30 frågor (qrcstockholm.se).

PROMIS kan användas både för vuxna och barn och består i sitt grundutförande av ett antal dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet: fysisk funktionsförmåga, smärta, sömnproblem, fatigue (utmattning/trötthet), nedstämdhet, oro samt förmåga att delta i sociala aktiviteter och roller. Dessutom finns ett antal tilläggsdimensioner: sexuell hälsa, sjukdomssymtom som andnöd och magtarmbesvär, ilska/aggressivitet, kognitiv funktion, self-efficacy (tilltro till sin egen förmåga), psykosociala effekter av sjukdom, levnadsvanor, socialt stöd och meningsfullhet i livet med mera (Nilsson 2014 och 2018).

SKL i samverkan med kvalitetsregistercentrumen i Sverige bedriver i dagsläget projektet PROMIS i Sverige. Inom projektet har PROMIS börjat översättas till svenska och projektet bidrar också med kunskap om PROMIS till kvalitetsregistren. För närvarande pågår projekt på sjukhus i flera städer med att använda PROMIS.

livskvalitet (qol.eortc.org). Utöver en gemensam modul finns det moduler för specifika cancersjukdomar som kan kopplas till huvudformuläret (KCE 2018). För bröstcancerpatienter finns till exempel frågor om smärta, överkänslighet och svullnad i bröstet som påverkats av cancer, medan frågorna i modulen för lungcancer fokuserar på andning, till exempel om personen har hostat blod (qol.eortc.org).

Den stora svårigheten med sjukdomsspecifika mått är att utfall inte blir jämförbara mellan sjukdomar, vilket gör att de inte (utan en ofta problematisk konvertering till QALY-vikter) kan användas för hälsoekonomiska analyser eller horisontella prioriteringar.

Användningsområden för PROMs

PROMs har flera användningsområden. De kan användas för att skapa direkt nytta för individen i vårdmötet mellan patient och vårdpersonal. De kan användas för i förbättringsarbete för vården som helhet och är vanliga i hälsoekonomiska utvärderingar. Vidare kan PROMs användas i uppföljning av externa aktörer och i uppföljning av folkhälsan och insatser på makronivå.

Till nytta för individen

PROMs används inom hälso- och sjukvården för att få ökad förståelse för vilken inverkan vården har för patientens hälsa och livskvalitet. Det är alltså ett komplement till mått som utgår från medicinska värden och kan bidra till en mer personcentrerad vård. PROMs kan mätas och användas som stöd för att besluta om vården av en enskild patient, men även aggregerad information kan vara till nytta för enskilda patienter eftersom de ger större kunskap om till exempel vårdens effekter och behoven hos patienter (KCE 2018).

Förbättringsarbete för vården som helhet

Att använda PROMs (och PREMs) för att följa upp vårdens kvalitet anses ofta som ett sätt att driva på utvecklingen mot en mer personcentrerad hälso- och sjukvård, men är också ett verktyg för att till exempel öka vårdens effektivitet och jämlikhet (KCE 2018). PROMs och PREMs kan användas för att vägleda patienter vid val av vårdgivare, identifiera kvalitetsbrister i nuvarande praxis och för att följa upp och jämföra vårdgivare (KCE 2018). Ett exempel på användning av PROMs för detta ändamål är den nationella insamlingen i England av förbättring i termer av EQ5D men även sjukdomsspecifika mått för fyra utvalda kirurgiska ingrepp (höftledskirurgi, knäledskirurgi,

åderbråckskirurgi och ljumsbräckkirurgi). Resultaten för alla kliniker publicerades på en webbplats för att underlätta informerade val bland patienter, och för att vårdgivare skulle kunna jämföra sig med andra (KCE 2018).

Hälsoekonomisk utvärdering

PROMs utgör en viktig komponent i hälsoekonomiska utvärderingar där nyttan med en behandling eller åtgärd (exempelvis ett läkemedel) sätts i relation till kostnaden. Nyttan med behandlingen mäts då ofta med så kallade kvalitetsjusterade levnadsår, QALYs. QALYs kombinerar livskvalitet med förlängd överlevnad, och PROMs (ofta EQ5D) används då för att få information om livskvaliteten. Om en behandling förlänger livet med låt säga ett år, och livskvaliteten under detta år genom något PROM mäts till 0,5 innebär det $1 \cdot 0,5 = 0,5$ vunna kvalitetsjusterade levnadsår. En förutsättning är att det går att jämföra effekten av behandlingar mellan olika sjukdomstillstånd. Därför används nästan alltid generella (och preferensbaserade) PROMs eftersom man annars måste konvertera sjukdomsspecifik information till QALY-vikter, en process som ofta har låg validitet och låg precision (KCE 2018).

Uppföljning av aktörer i extern regi och i ersättningsmodeller

PROMs (och även PREMs) kan användas för att specificera en miniminivå för kvalitet och för uppföljning av kvaliteten vid kontrakt med externa aktörer. Det förekommer även att PROMs och PREMs används som mått vid målrelaterade ersättningar (KCE 2018).

Nationell uppföljning av folkhälsan och insatser på makronivå

PROMs kan också användas för att fördjupa kunskapen om folkhälsan, bortom mått som livslängd och dödlighet, till att även omfatta livskvalitet. Detta sker vanligen genom att inkludera frågor om hälsa i befolkningsenkäter. Informationen kan användas som underlag för att identifiera behoven av preventiva insatser, upptäcka ojämlikheter i hälsa och behov av prioriteringar samt för att kunna utvärdera effekter av åtgärder och reformer (KCE 2018, OECD 2017b). Här kan även internationella jämförelser tillföra viktig information.

PROMs finns i många kvalitetsregister

Till skillnad från hälsodataregistren innehåller de nationella kvalitetsregistren ofta PROMs (Nilsson m.fl. 2015). Sedan 2010 måste kvalitetsregister

inkludera patientrapporterade mått för att kunna nå certifieringsnivå 2 eller högre. Det har bidragit till att användningen har ökat, men det finns stor variation i hur systematisk insamlingen är. Medan vissa register tillämpar etablerade metoder sedan flera år, finns det andra som hittills bara har gjort en pilotstudie (Nilsson 2014, PROM-nätverket 2017).

Ungefär 82 procent av kvalitetsregistren mäter PROMs på något sätt (SKL mejlkonversation). Det finns även en stor variation i vilken typ av PROMs som samlas in. Det avspeglar att olika register har kommit olika långt och kanske har olika ambitionsnivå, men också att olika kvalitetsregister har valt olika mått, beroende på vilka som har betraktats som mest lämpliga inom respektive område. Det främsta syftet med att inkludera PROMs i de svenska kvalitetsregistren är att följa upp den egna verksamheten och ge underlag för förbättringsarbete och forskning inom den specifika verksamheten, och det är därför naturligt att måtten skiljer sig utifrån vilken typ av variabler det finns behov av att följa upp inom respektive område (Nilsson 2014).

Kvalitetsregistren mäter i dagsläget PROMs på tre olika sätt: med standardiserade generella PROMs, med standardiserade sjukdomsspecifika PROMs eller genom en kombination av dessa. Det förekommer även att PROMs samlas in genom egenhändigt konstruerade frågeformulär, men användningen av standardiserade generella PROMs är relativt utbredd.

Tabell 3 innehåller en översikt av de generella PROMs som användes i kvalitetsregistren 2017 (PROM-nätverket 2017). Bland dessa har även EORTC QLQ-C30 räknats in, eftersom det innehåller generella delar och har en bred användning bland cancerregistren. Dessutom har måttet visat sig ha en god överensstämmelse med generella mått som EQ5D (se till exempel Kim m.fl. 2012 och Ameri m.fl. 2018). Av samtliga kvalitetsregister är det 57 som använder något av de standardiserade generella formulären. Det motsvarar ungefär hälften av kvalitetsregistren.

Skälen till att inte inkludera PROMs i form av färdiga formulär varierar. Det är till exempel ovanligt att använda sig av de standardiserade generella formulären när det gäller barn (även om det finns versioner av exempelvis EQ5D anpassade för barn). Inget av de register som uteslutande omfattar barn använder sådana. Utöver de renodlade registren för barn finns det fyra register som följer individer från barndom till vuxen ålder. Av dessa är det två som använder det generella måttet EQ5D bland de vuxna patienterna. För ögonsjukdomar anses ofta de generella standardiserade måtten vara sämre anpassade (se till exempel Heintz m.fl. 2012 och Espallargues m.fl. 2005). Utesluts registren som gäller barn och ögonsjukdomar från totalsumman

register, är det 61 procent av registren som har någon typ av generellt standardiserat PROM.

Tabell 3. Antal nationella kvalitetsregister med generella standardiserade PROMs.

	Kvalitets- register	EQ5D	SF36/ RAND36	EORTC QLQ-C30	Summa
Antal	108	36	9	12	57
Procent		33 %	8 %	11 %	53 %

Källa: PROM-nätverket (2017).

PROMs i dagens nationella uppföljning

I den nationella uppföljningen (som *Vården i siffror och öppna jämförelser*) används i dag i första hand sjukdomsspecifika PROMs. Inom *öppna jämförelser* förekommer ett antal PROMs hämtade från olika nationella kvalitetsregister (se t.ex. Socialstyrelsen och SKL 2013). Faktarutan nedan listar ett antal exempel på PROMs som förekommer i den uppföljningen.

Ett gemensamt drag för dessa PROMs är att de i huvudsak inriktas på elektiv kirurgi. Men de förekommer även i andra sammanhang, som kroniska sjukdomar. Exempelvis redovisar Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (2017) funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit (enligt frågeformuläret HAQ), samt utveckling över tid efter första besöket och smärta under första året med reumatoid artrit (enligt VAS-skala).

OECD har lyft fram att det finns en tendens till att fokus hamnar på att mäta PROMs inom områden där det är mest praktiskt eller enkelt (sjukhusvård och elektiv kirurgi) snarare än inom områden som det kanske finns störst behov av att följa upp, till exempel primärvård, psykiatri, akutsjukvård, vård vid kroniska sjukdomar och palliativ vård (OECD 2017b). Ett centralt fokus inom OECD-projektet PaRIS är därför att utveckla metoder för att mäta patientrapporterade utfall och erfarenheter för de kliniska områden som har uppmärksammats i lägre utsträckning. Det handlar till exempel om att utveckla undersökningar för att samla in PREMs som mäter koordinering av vård för individer med kroniska tillstånd, PROMs för kroniska tillstånd, psykiatri, prevention med mera. Av särskilt intresse är att utveckla PROMs (men även PREMs) för multipla kroniska tillstånd (OECD 2017b).

Exempel på PROMs som finns med i den nationella uppföljningen i dag

Ur Nationella kvalitetsregistret inom gynekologisk kirurgi och Gyn-kvalitetsregistret:

- Andel kvinnor som anger att de var komplikationsfria och utan oväntade besvär 2 månader efter borttagandet av livmodern.
- Andel kvinnor som anger att de är nöjda eller mycket nöjda 1 år efter borttagandet av livmodern.
- Andel kvinnor som anger att de var komplikationsfria och utan oväntade besvär 2 månader efter operation för livmoderframfall.
- Andel kvinnor som anger att de aldrig eller nästa aldrig har framfallssymptom 1 år efter operationen.
- Andel kvinnor som anger att de var komplikationsfria och utan oväntade besvär 2 månader efter operation för urininkontinens.
- Andel kvinnor som anger att de var kontinenta 1 år efter operationen för urininkontinens.

Ur Höftprotesregistret:

- Patientrapporterat resultat av total höftprotesoperation. Indexvärde för relationen mellan förväntad och faktisk hälsorelaterad livskvalitet (EQ5D) efter ett år.
- Förbättringsvärde mellan EQ5D-index före och efter höftprotesoperation.
- Andel patienter som uppger att de är nöjda 1 år efter höftprotesoperation.

Ur Swespine – Svenska Ryggregistret:

- Andel patienter som anger att bensmärthan är helt försvunnen eller mycket bättre 1 år efter operation för spinal stenosis i ländryggen.
- Andel patienter som anger att bensmärthan är helt försvunnen eller mycket bättre 1 år efter operation för diskbräck i ländryggen.

Ur Svensk Reumatologis Kvalitetsregister:

- Patientrapporterad förbättring av hälsa 4–12 månader efter behandlingsstart av första biologiska läkemedel vid reumatoid artrit.

Ur Svenskt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård:

- Andel patienter som är helt eller ganska nöjda 6 månader efter tonsillsoperation.
- Andel patienter som är helt eller ganska nöjda 6 månader efter septumplastik.

Kan nationella kvalitetsregister användas för nationell uppföljning av PROMs i framtiden?

Vår bedömning är att kvalitetsregistren i dagsläget och inom den närmaste framtiden inte lämpar sig för nationell uppföljning av PROMs på aggregerad nivå på grund av följande faktorer:

- Kvalitetsregistren omfattar inte samtliga sjukdomstillstånd och patienter. En tidigare uppskattning är att kvalitetsregistren inte täcker mer än 25 procent av hälso- och sjukvårdskostnaderna 2007 (Rosén 2010), men det är oklart hur situationen ser ut i dagsläget.
- Inte alla kvalitetsregister samlar in PROMs.

- De kvalitetsregister som samlar in PROMs använder olika instrument.
- Beroende på sjukdomstillstånd och behandling kan patientrapporterade utfall behöva mätas och beräknas på olika sätt.
- Data samlas in på olika sätt. Framför allt varierar tidpunkten för insamling av data. Vissa kvalitetsregister gör varje år uppföljningar av patienterna, andra mer sällan.

De första två faktorerna innebär att det inte skulle gå att via kvalitetsregistren samla in PROMs för annat än en mindre andel av patienterna. Allt eftersom arbetet med kvalitetsregistren fortskrider är det möjligt att dessa två faktorer ändras framöver.

Den tredje punkten innebär att det är svårt att skapa ett PROM som är jämförbart för samtliga sjukdomstillstånd. Det beror på den mycket stora heterogeniteten i såväl sjukdomar som den vård patienterna får. Om det rör sig om en tydligt definierad episod, som till exempel en operation, kan det vara möjligt att göra en före- och efter-jämförelse. Men vid till exempel kroniska tillstånd är det ofta svårare att definiera ett före och ett efter en behandling. En möjlighet att undersöka vidare, för att svara mot denna svårighet, skulle kunna vara att skapa aggregerade PROMs för några olika patienttyper, exempelvis komplexa sjukdomar, kroniska sjukdomar, proceduriella ingrepp, enkla åkommor och överlag friska patienter. Olika PROMs skulle då kunna användas för de olika patienttyperna (i faktarutan nedan ger vi exempel på hur PROMs för respektive patienttyp skulle kunna utformas).

Punkt fyra och fem innebär att det dessutom finns svårigheter med att aggregera PROMs från olika kvalitetsregister, även om man skulle kunna definiera patienttyper. För att kunna aggregera PROMs krävs jämförbara data för respektive patienttyp. Det förutsätter att alla register för respektive patienttyp kan komma överens om att använda samma mått, till exempel generella mått som EQ5D eller SF-36. Dessa generella mått anses emellertid ofta ha för låg precision varför många föredrar att använda sjukdomsspecifika mått. Det går också att använda mått som går att "översätta" till ett gemensamt system, men konverteringen från sjukdomsspecifika mått till exempelvis EQ5D har ofta låg validitet och precision.

För att kunna avgöra på vilket sätt hälso- och sjukvården påverkar patienternas hälsa krävs någon typ av jämförelse – antingen över tid eller jämfört med de grupper som inte fått någon behandling. För att kunna aggregera ett visst PROM-mått för samtliga sjukdomstillstånd inom respektive patientkategori krävs därmed att dessa jämförelser kan göras på samma sätt. Det kan till exempel handla om att hitta jämförbara uppföljningsperioder för olika sjukdomstillstånd.

Det är möjligt att dessa faktorer kommer att uppfyllas i högre grad i framtiden. Redan nu använder mer än hälften av kvalitetsregistren generella PROMs. Samtidigt drivs insamlingen av uppgifter i kvalitetsregistren i hög grad av professionens behov, vilket kan medföra att det finns ett begränsat intresse av att införa generella PROMs i register där verksamheterna inte ser ett behov av den typen av mått.

Exempel på PROMs för olika patienttyper

Patienter med kroniska sjukdomar

Till exempel hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, cancer, lungsjukdomar som astma, allergi och KOL, psykiska sjukdomar inklusive beroendesjukdomar, muskel- och ledsjukdomar, neurologiska sjukdomar samt långvariga smärttillstånd.

Eftersom det inte går att urskilja någon exakt tidpunkt före och efter en specifik behandling för dessa patienter, behövs det någon typ av referensvärde att förhålla sig till för att avgöra om den hälsorelaterade livskvaliteten utvecklas åt rätt håll eller inte. Utifrån internationella erfarenheter eller forskning går det eventuellt att ta fram ett referensvärde för livskvalitet bland patienter med ett visst tillstånd, och därefter följa upp andelen patienter som når upp till detta. En annan metod är att jämföra med livskvaliteten hos den friska befolkningen, för att ta hänsyn till trender i folkhälsan som inte hälso- och sjukvården svarar för. Ett problem är att eftersom det inte finns motsvarande mätningar när det gäller individer som inte ingår i kvalitetsregistren (det vill säga friska personer), så går det inte att jämföra med den gruppen.

Patienter med komplexa tillstånd

Till exempel patienter med en eller flera kroniska sjukdomar och ett omfattande omsorgsbehov.

Liknande uppföljning som för patienter med kroniska sjukdomar, se punkten ovan.

Patienter som genomgår proceduriella ingrepp

Förändring i livskvalitet före och efter ingreppet.

Patienter med enkla åkommor

Andelen som rapporterar att de är symptomfria efter behandling. Även förändring i livskvalitet kan vara relevant för denna grupp, men det finns en osäkerhet om ifall professionen är tillräckligt hjälpta av den typen av information för att det ska finnas ett intresse av att samla in informationen.

Friska patienter

För den friska delen av befolkningen handlar det i första hand om att bedöma effekter av preventiva insatser, vaccinering, screening, mödravård och BVC. Vår bedömning är att detta bäst sker genom processmått, exempelvis andelen som deltagit i screeningprogram med dokumenterade hälsoeffekter. Effekter på hälsorelaterad livskvalitet av till exempel preventivt arbete skulle kunna vara ett relevant mått, men eftersom det vanligtvis tar lång tid innan effekterna uppstår bedömer vi att det är av begränsat värde för nationell uppföljning.

BILAGA 2 – BESKRIVNING AV MÅTT OCH DATAKÄLLOR FÖR RESURSER OCH VÅRDKONSUMTION

I vårt förslag till förbättrad nationell uppföljning inkluderas övergripande mått på hälso- och sjukvårdens resurser (ekonomiska och reala) samt övergripande mått på befolkningens vårdkonsumtion. Dessa mått utgår från flera olika datakällor, och för att komma fram till det slutliga måttet görs flera beräkningar och justeringar. I den här bilagan redogör vi mer detaljerat för hur vi beräknat de mått som ingår i vårt förslag och som berör resurser och vårdkonsumtion.

Ekonomiska och reala resurser

När det gäller ekonomiska och reala resurser inkluderar vi fyra mått:

- hälso- och sjukvårdskostnad (exklusive läkemedel) per invånare
- läkemedelskostnader per invånare
- personella resurser per 1 000 invånare
- disponibla vårdplatser per 1 000 invånare.

Hälso- och sjukvårdskostnad (exklusive läkemedel) per invånare (strukturjusterad) samt läkemedelskostnader per invånare

Statistiska Centralbyrån (SCB) samlar varje år in statistik om regionernas ekonomi. Utifrån statistiken sammanställer SKL varje år ekonomistatistik om kostnader för hälso- och sjukvården, och det är den sammanställningen som vi har använt oss av som grundkälla. Kostnaderna kan delas upp i olika verksamhetsområden (primärvård, specialiserad psykiatrisk vård, specialiserad somatisk vård, tandvård, övrig hälso- och sjukvård samt politisk verksamhet). Vi har valt att exkludera kostnader för tandvård och politisk verksamhet. För att öka jämförbarheten har vi också exkluderat kostnader för primärvårdsansluten hemsjukvård, eftersom ansvarsgränsen gentemot kommunerna varierar mellan regionerna. Det finns skillnader i hur regionerna redovisar läkemedelskostnaderna, där det inte alltid är möjligt att fördela kostnaderna på den verksamhet där patienten behandlats. Läkemedelskostnader redovisas därför separat.

Regionerna har olika strukturella förutsättningar gällande till exempel befolkningens ålderssammansättning och socioekonomi som inte landstingen kan påverka, men som samtidigt påverkar vårdkonsumtionen och därmed kostnaden för hälso- och sjukvård. För att göra en mer rättvis jämförelse har kostnaderna justerats enligt den kommunala

kostnadsutjämningen inklusive skillnader i lönestruktur (därav begreppet *strukturjusterad*). Även kostnaderna för sjukhusläkemedel (rekvisitionsläkemedel) justeras på detta sätt. Kostnaderna för förmånläkemedel justeras i stället efter behovsmodellen för stödet för läkemedelsförmåner, som är baserad på liknande variabler som den kommunala kostnadsutjämningen (SOU 2018:89).

Kostnaderna presenteras per invånare samt i fasta kostnader, det vill säga kostnaderna för tidigare år har justerats för att motsvara kostnadsnivån 2017 enligt löne- och prisförändringsindex för landsting inklusive läkemedel (LPIK). Vi väljer att presentera data från 2014 och framåt eftersom utjämningsystemet har förändrats, vilket gör jämförelser med tidigare år olämpliga (Statskontoret 2017).

Grunddata om kostnader sammanställs av SCB utifrån regionernas årsredovisningar. Enligt SCB håller informationen god kvalitet på så sätt att den speglar kostnaderna för hälso- och sjukvård väl (SCB 2017a). Vissa uppgifter som sammanställs, bland annat om primärvårdens kostnader, stämmer inte alltid överens med regionernas ekonomisystem och i vissa regioner krävs därför vissa uppskattningar utöver kostnadsfördelningen. SCB bedömer att uppskattningarnas tillförlitlighet är hög på riksnivå och något lägre på regionnivå (SCB 2017b).

Personella resurser per 1 000 invånare

Det finns inte något nationellt samlat mått på hur många som arbetar i hälso- och sjukvården, men det finns några olika mått som kan användas för att få en indikation på antalet anställda eller antalet årsarbetare i hälso- och sjukvården. Bland dessa alternativ har vi valt att utgå från en uppskattning av årsarbetare enligt personaltäthetsmodellen som SKL presenterar, eftersom vi bedömer att dessa uppgifter är mest heltäckande. En annan källa som kan användas är Socialstyrelsens statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal.

Personaltäthetsmodellen utgår från SKL:s novemberstatistik, där SKL varje år samlar in och redovisar statistik över anställda i kommuner och regioner per november. Statistiken kompletteras med uppgifter om köpt och såld verksamhet från den ekonomiska bokslutsstatiken från SCB och avtal som regionerna har med bemanningsföretag. Utifrån informationen uppskattar SKL det antal årsarbetare (det vill säga hur många heltidstjänster som insatserna motsvarar på helårsbasis) i hälso- och sjukvården som arbetar med den vård som invånarna i regionen konsumerar, inklusive vård som köps av andra regioner, privata aktörer och inhyrd personal. Uppskattningarna i täthetsmodellen gör det möjligt att

urskilja personal i primärvården från övriga hälso- och sjukvården och olika vårdprofessioner. Vi har valt att presentera statistik över sjuksköterskor, läkare och vårdadministratörer som utgör de tre vanligaste yrkesgrupperna enligt statistiken.

En alternativ källa, som bland annat redovisas i internationella jämförelser som OECD:s statistik, är Socialstyrelsens statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal. Statistiken bygger bland annat på information från registret över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (HOSP). Dessa uppgifter kompletteras med information från SCB:s databas Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier (LISA) för att kategorisera om personer med legitimation är sysselsatta inom hälso- och sjukvård. Samtliga som har arbetat minst fyra timmar i november månad kategoriseras som sysselsatta. Statistiken tar därmed inte hänsyn till sysselsättningsgrad (Socialstyrelsen 2018b). Utöver att studera läkare specialiserade inom allmänmedicin är det svårt att bryta ut och studera primärvården för sig.

Eftersom måtten och metoderna för datainsamling skiljer sig åt, går det inte att jämföra data direkt mellan de olika källorna. Bland annat räknar SKL med att personaltätheten i privat regi motsvarar den i det offentliga. Detsamma gäller statistiken över antalet inhyrda årsarbetskrafter inom olika delar av primärvården. Vårdanalys har tidigare bedömt att SKL:s statistik sannolikt överskattar antalet årsarbetare något (Vårdanalys 2017b). Men Socialstyrelsens statistik ger inte heller en sann bild av tillgången på personal, eftersom personalen i hälso- och sjukvård och tandvård inte alltid arbetar heltid (Socialstyrelsen 2018b). Därför innebär Socialstyrelsens statistik sannolikt också en överskattning av antalet årsarbetande.

Disponibla vårdplatser per 1 000 invånare

Antalet vårdplatser ger en indikation på tillgängliga resurser för slutenvården (OECD 2018). I likhet med kostnadsmått är det inte möjligt att tolka en förändring som bra eller dåligt. Exempelvis kan minskade antal vårdplatser vara resultatet av ett skifte från sjukhusvård till primärvård och öppenvård eller ökad produktivitet i sjukvården som leder till kortare vårdtid. Det kan också vara en indikation på ökade oplanerade stängningar på grund av exempelvis personalbrist. Indikatorn bör därför kompletteras för att få förståelse om bakomliggande orsaker till trenderna.

Med hänvisning till att begränsa antalet indikatorer har vi i detta skede valt att bara inkludera indikatorn *antal disponibla vårdplatser per 1 000 invånare*. Beroende på syftet med den nationella uppföljningen bör det i ett

senare skede övervägas att komplettera den nationella uppföljningen med indikatorer som speglar överbeläggningar och utlokaliserade patienter för att ge en mer nyanserad bild av vårdplatssituationen.

En disponibel vårdplats definieras av Socialstyrelsen som en ”vårdplats i sluten vård med fysisk utformning, utrustning och bemanning som säkerställer patientsäkerhet och arbetsmiljö” (Socialstyrelsen 2019h). SKL samlar varje år in uppgifter om genomsnittligt antal disponibla vårdplatser via en enkät till samtliga regioner. Med genomsnittligt antal disponibla vårdplatser avses det antal vårdplatser i slutenvård som genomsnittligt under året varit tillgängliga med hänsyn tagen till planerade och oplanerade stängningar.

Vårdkonsumtion

När det gäller befolkningens vårdkonsumtion inkluderar vi fem mått:

- antal viktade primärvårdsbesök per 1 000 invånare
- antal digitala primärvårdsbesök per 1 000 invånare
- antal läkarkontakter per 1 000 invånare
- antal konsumerade DRG-poäng per 1 000 invånare
- samlad utveckling av vårdkonsumtion per 1 000 invånare.

Antal viktade primärvårdsbesök per 1 000 invånare

Antalet primärvårdsbesök brukar viktas med hänsyn till genomsnittlig resurstyngd enligt en viktningsmodell utvecklad av SKL. Viktningsmodellen beaktar typen av besök och vilken personalkategori som är involverad. Ett hembesök motsvarar två mottagningsbesök. Besök hos annan personalkategori än läkare motsvarar 40 procent av ett läkarbesök.

Uppgifterna har hämtats från SKL:s verksamhetsstatistik som samlas in varje år genom en enkät till samtliga regioner. Till skillnad från övriga vårdkonsumtionsmått utgår antalet primärvårdsbesök från producerade besök i regionen. För övriga indikatorer utgår vi från av den vård som befolkningen i länet konsumerat, oavsett om det skett i hemregionen eller i en annan region. I avsnittet presenteras statistiken på riksnivå vilket innebär att konsumtions- och produktionsperspektiv blir detsamma eftersom samtliga besök konsumeras och produceras i Sverige.

Det finns en viss osäkerhet om statistikens tillförlitlighet. I dialog med SKL framkom att det förekommer att olika regioner behandlar digitala besök på olika sätt. Region Jönköping inkluderar digitala besök

i mottagningsbesök. Vi har därför tagit del av verksamhetsstatistik för digitala besök i Jönköping och uteslutit dessa från mottagningsbesöken. I stället har vi särredovisat dessa som digitala besök, men viktat dessa besök på samma sätt som ett mottagningsbesök. Det råder ändå fortfarande en osäkerhet om ifall andra regioner inkluderar digitala besök i verksamhetsstatistiken.

Vanligtvis ingår distanskontakter (telefon- och brevkontakter om kvalificerad hälso- och sjukvård som innehållsmässigt motsvarar ett besök) i modellen och viktas som en tredjedels mottagningsbesök. Men i dialog med SKL bedömer vi att tillförlitligheten till antal telefon- och brevkontakter är låg och vi har därför valt att utesluta distanskontakterna.

Antal digitala primärvårdsbesök per 1 000 invånare

Uppgifter om digitala besök samlas inte in nationellt. För att få en uppskattning av antal digitala primärvårdsbesök använder vi oss av verksamhetsstatistik från Region Jönköping, som tillhandahåller digitala vårdleverantörer med grund i underleverantörsavtal. Genom patientlagen har personer från hela Sverige haft möjlighet att kontakta de digitala vårdleverantörerna. Men det finns även digitala vårdleverantörer som har avtal med andra regioner än Jönköping, vilket medför att de uppgifter vi redovisar här underskattar antalet digitala primärvårdsbesök.

Antal läkarkontakter per 1 000 invånare

För att visa fördelningen av olika vårdkontakter mellan olika verksamhetsområden väljer vi att presentera antalet läkarkontakter per invånare. Begreppet vårdkontakter avser både vårdtillfällen i slutenvården och besök i specialiserad öppenvård eller primärvård. Uppgifterna om antalet vårdkontakter med läkare är inhämtade från olika källor. På grund av bristande jämförbarhet i data om öppenvårdsbesök har vi valt att presentera uppgifter från 2016 och framåt.

Antalet läkarbesök i primärvården inkluderar både mottagningsbesök och hembesök och hämtas från SKL:s verksamhetsstatistik. Det finns en viss osäkerhet om statistikens tillförlitlighet. I dialog med SKL framkom att det förekommer att olika regioner behandlar digitala besök på olika sätt. Region Jönköping inkluderar digitala besök i mottagningsbesök. Vi har därför uteslutit verksamhetsstatistik för digitala besök i Region Jönköping från mottagningsbesöken.

Vi använder oss också av data från Region Jönköping för att ge en indikation på antalet digitala läkarbesök i primärvården. Datan är

densamma som för indikatorn *antal digitala primärvårdsbesök per 1 000 invånare*, med den skillnaden att bara läkarbesök ingår. Men eftersom det finns digitala vårdleverantörer som har avtal med andra regioner än Region Jönköping, underskattar de redovisade uppgifterna antalet digitala läkarkontakter i primärvården.

Övriga mått är hämtade från patientregistret, som uppgifter om vårdtillfällen eller besök som läkare varit inblandade i. För att särskilja psykiatriska vårdkontakter från somatiska har vi baserat klassificeringen utifrån vilken klinik (medicinskt verksamhetsområde) som vårdkontakten har registrerats på.

Uppgifter för akutmottagningsbesök i specialiserad öppenvård började samlas in till Socialstyrelsens patientregister 2015. Men först 2016 bedömde Socialstyrelsen att uppgifter som rör besök på sjukhusbundna akutmottagningar var tillräckligt tillförlitliga för att publiceras i Socialstyrelsens statistikdatabas (Socialstyrelsen 2018c). Med sjukhusbunden akutmottagning menas en akutmottagning med två eller flera specialiteter som är samlokaliserade. Det är regionerna som rapporterar information till patientregistret vid Socialstyrelsen, och i inrapporteringen anger de själva om informationen rör en akutmottagning med två eller fler samlokaliserade specialiteter. Det innebär att antalet akutmottagningar kan förändras från ett tillfälle till ett annat, både beroende på hur man definierar en akutmottagning och hur sjukhusets kompetens och resurser förändras. Exempelvis rapporterades Avesta lasarett som en akutmottagning med två eller fler somatiska specialiteter som är samlokaliserade under 2015, men inte under merparten av 2016 (Vårdanalys 2018d). Det innebär att uppgifter om akutmottagningsbesök inte är helt jämförbara över tid, men samtidigt ger det en bra bild över antalet akutmottagningsbesök på nationell nivå och vi väljer därför att inkludera uppgifterna.

Vidare väljer Socialstyrelsen att enbart presentera akutmottagningsbesök av patienter som är 19 år eller äldre, eftersom regionerna har skilda organisatoriska lösningar för akutverksamheten för barn för åldrarna 0–18 år. Det är vanligt att sjukhus har en separat barnakutmottagning, som då inte uppfyller kriteriet en akutmottagning med två eller fler samlokaliserade specialiteter. I våra uppgifter ingår samtliga akutmottagningsbesök på akutmottagningar med två eller fler samlokaliserade specialiteter oavsett patientens ålder. Det innebär att akutmottagningsbesök som görs på barnakutmottagningar inte inkluderas, men barn som besöker en akutmottagning med två eller fler samlokaliserade specialiteter inkluderas.

Det gör att uppgifterna som presenteras här inte är helt jämförbara med Socialstyrelsens siffror.

När det gäller övriga öppenvårdsbesök finns det några aspekter som gör det svårt att jämföra antalet besök över tid. Insamlingen av öppenvårdsdata startade 1997, och sedan 2001 finns det en generell uppgiftsskyldighet för läkarbesök i specialiserad öppenvård, som däremot inte gäller primärvård. Sedan starten har datakvaliteten på inrapporteringen ökat markant, men uppgifterna i patientregistret om öppenvården är fortfarande ofullständiga. År 2016 omfattade patientregistret cirka 13,4 miljoner besök i öppenvården per år, men uppskattningsvis saknas cirka en miljon besök från privata vårdgivare (Socialstyrelsen 2018d).

Förändringarna i inrapporteringen av akutmottagningsbesök 2015 gör att det är problematiskt att jämföra antalet öppenvårdsbesök över tid. Från och med 2015 registreras ett akutmottagningsbesök i den specialiserade öppenvården även fast patienten sedan skrivs in i slutenvården. År 2014 och tidigare registrerades ett akutbesök enbart i den slutna vården, förutsatt att patienten skrivits in. Det innebär att öppenvårdsbesök på aggregerad nivå inte är helt jämförbara från år till år. Det är inte heller möjligt att på ett enkelt och tillförlitligt sätt utesluta akutmottagningsbesök från övriga besök från 2015 och tidigare. Vi har därför valt att presentera uppgifter om öppenvårdsbesök från 2016 och 2017, där vi uteslutit akutmottagningsbesöken från övriga öppenvårdsbesök.

Patientregistret omfattar samtliga vårdtillfällen för somatisk och psykiatrisk slutenvård och tillförligheten för dessa bedöms därför som god (Socialstyrelsen 2018d).

Antal konsumerade DRG-poäng per 1 000 invånare

Ett sätt att mäta hälso- och sjukvårdens prestationer är DRG-vikt eller DRG-poäng (DRG står för *diagnosrelaterad grupp*). När en patient söker vård registreras vilken diagnos som är den huvudsakliga anledningen till vårdkontakten. I tillägg till diagnoser registreras också utförda åtgärder, det vill säga patientinriktade insatser som utförs i ett utredande, behandlande eller förebyggande syfte. Baserat på bland annat diagnosen och åtgärder grupperas vårdkontaktarna till en DRG-grupp. Totalt finns cirka 775 DRG-grupper i slutenvård och cirka 540 grupper i öppenvård (Socialstyrelsen 2017d).

DRG tar också hänsyn till regionens patientmix, patienternas ålder och sjukdomssvårighet. Genom metoden *kostnad per patient* (även kallad *KPP*) beräknas en genomsnittlig kostnad per DRG-grupp. I nästa steg jämförs

genomsnittskostnaden för DRG-gruppen med den genomsnittliga kostnaden för samtliga vårdkontakter. DRG-vikten är därigenom ett uttryck för den genomsnittliga resursåtgången för patienter i den aktuella DRG-gruppen. Ju högre DRG-vikt desto större resursåtgång och behandlingskostnader. (Socialstyrelsen 2017d).

Antalet konsumerade DRG-poäng i en region är summan av alla de vårdkontakter som invånarna i länet har, multiplicerad med vikten för respektive vårdkontakt. För att beräkna DRG-vikt per invånare divideras den konsumerade DRG-vikten med antalet invånare i länet.

DRG-vikterna tas fram med en komplex modell, men vi bedömer att det är det bästa tillgängliga indikatorn för att mäta och jämföra hälso- och sjukvårdens prestationer. Det finns flera potentiella felkällor i modellen, men generellt bedöms tillförlitligheten som god. Eftersom DRG-grupperingarna baseras på registreringar om bland annat diagnos och åtgärder, kan felaktigheter i grundkodningen påverka indikatorn, men Socialstyrelsen bedömer att felkällan bara kan få en marginell effekt. DRG-vikterna beräknas baserat på KPP-databasen som innehåller kostnader per vårdtillfälle för drygt 70 procent av slutenvården (Socialstyrelsen 2019i).

DRG-modellen uppdateras kontinuerligt, men vid beräkning av tidigare period används vikter för det senaste året och för att öka jämförbarheten över tid (Socialstyrelsen 2019i). Däremot kan förändringar i inrapportering av öppenvårdsbesök också påverka DRG-statistiken, exempelvis innebär förändringen att inkludera akutmottagningsbesök i patientregistret från 2015 att fler besök inkluderas i patientregistret jämfört med 2014 och tidigare. Förändringar i DRG-vikt över tid ska därför tolkas med försiktighet.

Samlad utveckling av vårdkonsumtion per 1 000 invånare

I indikatorn samlas måtten antal viktade primärvårdsbesök exklusive distanskontakter och digitala besök per 1 000 invånare, digitala primärvårdsbesök per 1 000 invånare, antal konsumerade DRG-poäng i specialiserad somatisk slutenvård per 1 000 invånare och antal konsumerade DRG-poäng i specialiserad somatisk öppenvård per 1 000 invånare. Måtten jämförs med ett basår och visar den procentuella utvecklingen för respektive mått. Observera att det inte är möjligt att utläsa faktiska skillnader i vårdkonsumtion mellan de olika måtten, utan bara skillnader i procentuell förändring.

Med örat mot marken

Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården

Del 1: Angreppssätt och utgångspunkter

Vi har haft i uppdrag av regeringen att lämna förslag på hur den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården kan utvecklas för att bättre kunna följa vårdens kvalitet och jämlikhet. Vår avrapportering består av två delar. I den här rapporten, som är del 1, redogör vi för arbetet inom regeringsuppdraget, bland annat de angreppssätt och utgångspunkter som ligger till grund för förslaget. Vi ger förslag på ett uppföljningsramverk och ett urval indikatorer. Förslaget lägger särskild vikt vid uppföljning av kvalitetsområden som är viktiga ur patienternas perspektiv och tar främst sikte på regeringens behov av uppföljning.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen.

Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

