

Projekt Väntetider i vården

1998-2004

- hur går vi vidare?

Juni 2004

Innehållsförteckning

Sidan:

Förord

Sammanfattning

1. Bakgrund	6
1.1 Utvecklingen i svensk hälso- och sjukvård	6
1.2 Ökad samordning och uppföljning, en utmaning för framtiden	7
1.3 Några reflektioner	7
2. Projektets bakgrund och genomförande	9
2.1 Bakgrund till beslut om projektet	9
2.2 Uppdrag och syfte	10
2.3 Struktur och övergripande målsättningar	12
2.4 Väntetid som fenomen och utformning av de nationella väntetidsmätningarna	13
2.5 Genomförda aktiviteter	15
2.5.1 Mätning och redovisning av aktuella och faktiska väntetider	
2.5.2 Administration av väntelistor	
2.5.3 Kunskapsuppbyggnad	
2.5.4 Utvärderingar av projektet	
2.6 Hur man följer väntetider i andra länder	22
2.7 Viktiga frågor för fortsatt metodutveckling	24
3. Förslag till beslut om det fortsatta uppdraget	26
3.1. Skall de nationella väntetidsmätningarna fortsätta?	26
3.2. Framgångsfaktorer av betydelse för det fortsatta arbetet	30
3.3. Programområde för uppföljning av tillgänglighet och vårdens administrativa processer	32
3.3.1. Nationella databaser för väntetidsmätning	
3.3.2. Fortsatt kunskapsutveckling	
3.4. Allmänna förutsättningar	35
Appendix	37

Bilaga 1: Projektdeltagare

Bilaga 2: Webbplatsundersökning

Bilaga 3: Verksamhetsföreträdares synpunkter på "Väntetider i vården"

Bilaga 4: Rapportören i centrum

Bilaga 5: Krav på resultatredovisning eller utvecklingsstöd med tålamod?

Bilaga 6: E-brevlåda knuten till webbplatsen Väntetider i Vården

Förord

Projektet Väntetider i vården har pågått sedan hösten 1998. Dess övergripande syfte är att utveckla och implementera en nationell uppföljning för kontinuerlig redovisning och analys av väntetider inom hälso- och sjukvården. Projektet har sitt ursprung i 1998-års Dagmaröverenskommelse mellan staten och Landstingsförbundet om ersättningar för att öka vårdens tillgänglighet och patienternas inflytande och delaktighet.

Projektet är nu i en fas där det är dags att ta fram ett förslag till en långsiktig lösning av uppdraget att följa väntetider och tillgänglighet inom hälso- och sjukvården eftersom projektet i sin nuvarande form ska upphöra vid årsskiftet 2004/2005. Detta dokument är ämnat att ge underlag och inspiration till diskussionerna kring hur projektets erfarenheter och resultat kan förvaltas på bästa sätt.

Dokumentet börjar med en kort inledande beskrivning av den aktuella utvecklingen inom svensk hälso- och sjukvård av betydelse för projektets arbetsområde. Därefter ges en sammanfattning av projektets bakgrund och genomförande och avslutningsvis diskuteras förslag till vidareutveckling baserade på resultaten från projektets genomförda utvärderingar.

Olof Edhag
Ordf. Styrgruppen
Väntetider i vården

Marianne Hanning
Projektledare
Väntetider i vården

Sammanfattning

Hälso- och sjukvården har utvecklats såväl kvantitativt som kvalitativt under 90-talet. Den snabba medicintekniska utvecklingen och en ökande andel personal med specialkompetens har tillsammans med strukturförändringar mot en mera öppenvårdsbaserad vård möjliggjort denna utveckling.

Samtidigt har hälso- och sjukvårdslagen skärpts vad gäller patientens ställning med större krav på information och inflytande över val av behandlingsalternativ. Samtliga landsting och regioner har också anslutit sig till Landstingsförbundets rekommendation om val av vårdgivare inom och utom det egna landstingsområdet¹. Möjligheter som successivt utnyttjas i allt högre grad.

Förväntningarna på hälso- och sjukvårdens kvalitet och service är stora och inte minst gäller detta vårdens tillgänglighet. Problem med att komma i kontakt med vården och långa väntetider till besök och behandling har gång på gång lyfts fram som de förhållanden som befolkningen är mest kritisk till i den svenska hälso- och sjukvården.

För att komma till rätta med dessa brister krävs olika typer av insatser på olika nivåer och områden. Nödvändiga drivkrafter i detta arbete är ett engagerat ledarskap, metodstöd för ett aktivt förändringsarbete samt en kontinuerlig, systematisk och transparent verksamhetsuppföljning.

En nationell strategi med målsättningen att tillskapa en lätt tillgänglig, samlad information kring hälso- och sjukvårdens resurser, kvalitet och resultat är således en nödvändig del för att skapa balans mellan efterfrågan och utbud i den framtida hälso- och sjukvården.

Informationen behövs för medborgare, patienter och närstående som själv vill ta aktiv del i sin vårdplanering. Den är också grunden för politiker, ledning och administration som underlag för planering och jämförelser i ett ständigt pågående förbättringsarbete. Därutöver utgör denna typ av data ett viktigt beslutsstöd för vårdens yrkesgrupper i den dagliga verksamheten samt ett underlag för forskning och utveckling.

För att understödja för medborgare och patienter som vill vara delaktiga och aktiva i sin vårdplanering och i valet av vårdgivare pågår runt om i landet en uppbyggnad av centra för patientinformation och sjukvårdsupplysning. Även för detta ändamål är tillgången till denna typ av information nödvändig.

Projektet Väntetider i vården har i sitt arbete, som på många sätt kan ses som ett pionjärbete, skapat värdefulla erfarenheter kring problem och möjligheter vid uppbyggnad av nationella databaser för insamling, analys och publicering av data. Utöver den centrala uppgiften att skapa ett system för uppföljning av väntetider har projektet också byggt upp en "kunskapsbank" i form av studier för att identifiera bakomliggande orsaker till väntetidernas omfattning, orsaker och betydelse för såväl patienter som ett effektivt utnyttjande av vårdens resurser. En nationell nätverksorganisation med samordnare och rapportörer i alla regioner och landsting har tillskapats. Detta nätverk har genom projektarbetet fått mycket lärdom kring genomförandestrategier för den här typen av arbete.

¹ Rekommendation om valmöjligheter inom hälso- och sjukvården. Dnr Lf 924/00

Under projektets gång och inte minst i de nyligen genomförda fokusgruppintervjuerna² med intressenter runt projektet har ett starkt behov framkommit av en bättre samordning, såväl nationellt som lokalt av den stora mängd pågående och alltför sällan koordinerade utvecklingsprojekt inom hälso- och sjukvården. Projekt som ofta har samma mål och syften. För öka takten i den ovan skisserade nödvändiga utvecklingen av hälso- och sjukvårdens system och processer finns således ett starkt behov av samordning.

Mot bakgrund av de erfarenheter som arbetet givit och de utvärderingar som genomförts vill styrgruppen föreslå att ett nationellt centrum för verksamhetsuppföljning tillskapas. Dess uppgifter bör vara att följa upp sjukvårdens kvalitet och resultat i relation till tillgängliga resurser. Då många aktörer finns inom detta område bör centrat ses som en nätverksorganisation.

Att skapa en sådan organisation torde ta viss tid. Därför föreslås att Landstingsförbundet som ett första steg organiserar ett programområde för fortsatt utveckling av kunskap och system för uppföljning och kvalitetssäkring av vårdens tillgänglighet och administrativa processer. I skapandet av detta programområde ska behovet av integrering med närliggande projekt särskilt beaktas utifrån de erfarenheter och synpunkter som framkommit i utvärderingarna från projekt Väntetider i vården.

Till detta programområde bör de verksamheter som bedrivits i väntetidsprojektet knytas. Den nationella uppföljningen av väntetider övergår dock från projekt till kontinuerlig drift för att på sikt bli en integrerad del av en samlad, information för uppföljning av hälso- och sjukvårdens resurser, kvalitet och resultat.

Två "kanslier", ett för primärvård och ett för den specialiserade vården, ansvarar för drift, sammanställning och publicering av väntetidsinformationen. I kansliernas uppgifter ingår också att genomföra en fortsatt systematisk utveckling och kvalitetssäkring av ingående data. Arbetet måste ske i nära samarbete med det fortsatta utvecklingsarbetet kring uppföljning av vårdens administrativa processer. Nuvarande organisation revideras utifrån dessa förutsättningar. I det fortsatta arbetet är det viktigt med en förstärkt delaktighet från olika intressenter. I avvaktan på en mer samordnad verksamhetsuppföljning bör kanslierna vara placerade vid Landstingsförbundet. Ett engagemang och finansiellt stöd från staten är även fortsättningsvis av stor betydelse för genomförandet.

² Se bilaga 5

1. Bakgrund

1.1 Utvecklingen i svensk hälso- och sjukvård

Befolkningen i Sverige blir allt äldre samtidigt som den medicinska utvecklingen har inneburit möjligheter att behandla sjukdomar och skador även i hög ålder. Detta gör att kraven och förväntningarna på vården ökar och resulterar i uppenbara problem att klara de ekonomiska ramarna. I vårt land har vi den äldsta befolkningen inom EU och samtidigt som den samhällsekonomiska krisen tvingat vården till stora kostnads- och personalminskningar. Under de första åren på 2000-talet fanns det t.ex. 20 procent färre anställda jämfört med tio år tidigare trots ett ökat antal äldre med stora vårdbehov³.

Huvudstrategin för att lösa denna svåra ekvation har varit en ökad genomströmning i den slutna vården, som har minskat sina vårdtider med 25 procent samtidigt som allt mer vård utförs som öppenvård, både vid sjukhus, i primärvården och som hemsjukvård. Med dessa strukturförändringar har det varit möjligt att nå allt fler och allt äldre patienter. Så har t.ex. höft- och knäledsoperationer för patienter äldre än 85 år tredubblats på tio år och grå starroperationerna har ökat från 30 000 år 1990 till 82 000 år 2002 varav en stor del av ökningen har kommit äldre patienter till godo. Andra resultatmått som pekar på en positiv utveckling är en fortsatt låg spädbarnsdödlighet (tillsammans med Finland lägst inom EU), en stadigt förbättrad överlevnad i cancersjukdomar samt att Sverige tillhör de länder i världen som har lägst dödlighet efter hjärtinfarkt.

Vårdens tillgänglighet har varit och är emellertid en komplex fråga. Tillgängligheten till vanliga behandlingar som starr- och höftledsoperationer har ökat starkt under nittioalet genom att allt fler patienter behandlas och det i allt högre ålder. Väntetiderna till en behandling kan dock bli längre, trots att antalet behandlingar ökar, genom att den medicinska utvecklingen hela tiden vidgar indikationerna för vad som är möjligt att behandla. Samtidigt med denna utveckling har hälso- och sjukvårdslagen under 1990-talet skärpts ytterligare vad gäller patienternas möjligheter till delaktighet och inflytande, rätt till information, val av behandling och val av vårdgivare.

Vården har genomfört dessa snabba omställningar utan motsvarande resurstillskott vilket inom en del områden har inverkat menligt på personalens arbetsmiljö. De kraftigt ökade vårdbehoven har hanterats genom gränsöverskridande resursutnyttjande och en förbättrad effektivitet. Inom många områden har en positiv utveckling skett samtidigt som det återstår uppenbara problem inom andra områden som kommer att kräva en ökad uppmärksamhet. Det gäller framförallt äldre medborgare med omfattande vård- och omsorgsbehov och stödinsatser för psykiskt funktionshindrade som kräver en förbättrad samordning mellan kommuner och landsting. Det är även fortfarande problem med tillgängligheten till vissa vårdcentraler och en alltför lång väntetid till en del operationer.

³ Utvecklingen i svensk hälso- och sjukvård – en redovisning av hur sjukvården använder sina resurser. Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet. Mars 2004.

1.2 Ökad samordning och uppföljning - en utmaning för framtiden

Utmaningarna för framtidens hälso- och sjukvård kommer att därför att vara en fortsatt förbättrad effektivisering av vårdens flöden genom ett processorienterat arbetssätt och lärandestyrd utveckling. Ett stort antal kliniker och mottagningar har under senare år åstadkommit en betydande effektivitets- och produktivitet utveckling genom att tillämpa nya arbetsmetoder.

En fortsatt förstärkning av vård utanför sjukhusen är önskvärd bl.a. för att vården ska kunna dra nytta av den kunskapsmässiga och medicintekniska utvecklingen.

Den demografiska utvecklingen med en allt högre andel äldre i kombination med en snabb medicinsk-teknisk utveckling skärper även kraven på en effektiv styrning, samordning och fördelning av offentliga resurser inom hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdens mål för en behovsstyrd vård måste samordnas med insatser för god vård på lika villkor för hela befolkningen utan att olika insatser och åtgärder motverkar varandra.

Satsningar på tillgänglighet kan ibland upplevas svåra att förena med riktlinjer för prioriteringar och leda till intressekonflikter mellan medborgare/patienter, politiker och dem som arbetar i vården⁴. Knappa resurser kan leda till skärpta indikationer för vård och behandling, som om det inte görs på ett samlat och välgrundat sätt, riskerar målet om god hälso- och sjukvård på lika villkor. En kvalificerad uppföljning och kontroll av såväl produktion och konsumtion av vård som arbetsprocesser och väntetider är nödvändigt för styrning och ledning inom sektorn.

En nationell samordning av arbetet med att utveckla indikationer för vård och behandling är också nödvändig om den positiva trend med en ökad tillgänglighet, som finns inom många områden ska kunna bibehållas och vidareutvecklas.

1.3 Några reflektioner

Hälso- och sjukvården är en komplex sektor med tämligen otydliga makt- och ansvarsförhållanden vilket ställer höga krav på ett nära samspel mellan aktörerna staten, huvudmännen och professionen för att styra utvecklingen och effektiviteten i resursanvändningen.

Erfarenheterna från projekt Väntetider i vården speglar mycket av dessa utmaningar. En analys av de utvärderingar som gjorts av projektet visar tydligt att projektet genom sitt arbetssätt har skapat diskussioner som spänner över mycket mer än verktyg och metoder för att mäta väntetider⁵. Problematik i form av missuppfattningar och oklarheter kring rutiner för inrapportering, varierande tilltro till data som publiceras men även beskrivningar av ett bristande ledningsstöd och varierande följsamhet till gemensamma regelverk och överenskommelser. Problemområden som även finns beskrivna inom andra projekt och utvecklingsområden.

⁴ Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård. RiR 2004:9

⁵ Se bilaga 3

I rapporten *Att styra utan att påverka*⁶ beskrivs och analyseras statliga insatser av såväl interventions- som kunskapsförmedlande natur⁷ och hur dessa tas emot och används. De uppdrag som beskrivs i rapportens granskade insatser visar stora skillnader i implementeringen framförallt genom valet av *strategier för genomförandet*. Faktorer som även finns beskrivna i vetenskaplig litteratur⁸ som framgångsfaktorer för implementerings- och förändringsarbete:

- *Insikt* – kunskap och förståelse för användarens möjligheter och problem
- *Acceptans* – den som sprider informationen måste ha trovärdighet hos mottagaren
- *Kontinuitet* – för att uppnå insikt och acceptans krävs att kontakten byggs upp under en längre tid och förväntas fortsätta
- *Interaktion* – mottagarna deltar i kunskapsutvecklingen och kunskapsförmedlaren är delaktig i implementeringen

Riksrevisionen framhåller vikten av att insatser såväl i form av uttalade *normer* (t.ex. riktlinjer, föreskrifter), *avtal* (t.ex. tillgänglighetsöverenskommelsen) som *kunskapsstöd* (t.ex. SBU – rapporter) alltid måste åtföljas av *en samlad genomförandestrategi* och kraftsamling för att stödja mottagarna i deras förändringsarbete.

Slutsatsen i rapporten är att hälso- och sjukvården måste ses som ett komplext nätverk med aktörer från stat, huvudmän, profession, medborgare och patienter och med det som är utmärkande för ett nätverk, svårigheter att identifiera hur styrning och utveckling egentligen sker.

Mycket av dessa slutsatser stämmer väl med de erfarenheter och resultat som utvärderingarna inom projektet Väntetider i vården har kommit fram till. En lärdom som är viktig att tillvarata i det framtida arbetet.

⁶ Riksrevisionsverket RRV 2002:4

⁷ Exempel ges från: Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och SBU (Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik)

⁸ Oxman A, Flottorp S: An overview of strategies to promote implementation of evidence based health care. In Silagy C and Haines, A: Evidence based practice in primary care. London: BMJ Books, chapter 8,1998

2. Projektets bakgrund och genomförande

2.1 Bakgrund till beslut om projektet

När Väntetider i Vården startade hösten 1998 hade frågan om långa väntetider och brister i vårdens tillgänglighet debatterats i många år. För att få bukt med väntetiderna till operation hade olika insatser prövats på den nationella nivån. I slutet av 80-talet avdelades särskilda medel till Socialstyrelsen vilka landstingen kunde ansöka om att få del av för att öka antalet kranskärls-, höftleds- och gråstarrsoperationer. Effekterna av detta initiativ visade sig dock vara begränsade.

Nästa riktade insats var en nationell vårdgaranti för tolv olika behandlingar som gällde från 1992 till 1997⁹. Garantin gav patienterna en möjlighet att söka vård hos annan vårdgivare i de fall väntetiden översteg tre månader. Den uppföljning som Socialstyrelsen och Landstingsförbundet genomförde visade att effekten av garantin var god under de första två åren, därefter började väntetiderna åter att öka för att vid årsskiftet 1996/1997 vara uppe i samma nivå som då garantin infördes¹⁰.

En kritik som riktades mot vårdgarantin var att den var avgränsad till vårdförloppets behandlingsfas. Fokuseringen på denna del av vårdförloppet ledde enligt kritikerna till att väntetiderna till det inledande besöket ökade. En annan kritik som riktades mot garantin var att den ledde till felaktiga prioriteringar. Flera av de behandlingar som ingick i garantin var lågt prioriterade, men kom genom garantin att tränga ut andra mer angelägna behov^{11 12}.

Följden av denna kritik blev att staten och Landstingsförbundet kom överens om att införa en besöksgaranti från och med den 1 januari 1996¹³. Besöksgarantin är fortfarande gällande och den reglerar väntetiden till allmänläkarbesök i primärvården och väntetiden till ett första specialistbesök efter remiss från primärvården. Som svar på kritiken kring prioriteringar kom ett beslut om att den ursprungliga garantin för tolv behandlingar skulle upphöra från årsskiftet 1996/1997¹⁴.

Parallellt med besluten om att införa olika vårdgarantier pågick också en utveckling för att stärka patientens ställning och att öka valmöjligheterna i den svenska hälso- och sjukvården¹⁵. Redan år 1989 kom det första beslutet om att ge patienterna möjlighet att fritt söka en annan vårdgivare. I delbetänkandet "Patienten har rätt"¹⁶ föreslog Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) att en allmän behandlingsgaranti på tre månader för alla åtgärder av medicinsk natur skulle införas som en del av de ökade patienträttigheterna. Sommaren 1998 fick Socialstyrelsen därför i uppdrag att utreda förutsättningarna för och konsekvenserna av ett införande av en behandlingsgaranti. Socialstyrelsens utredning avvisade dock tanken på en generell garanti med hänvisning till att en sådan skulle medföra risker för felaktiga prioriteringar. En allmän garanti skulle också vara mycket resurskrävande och under rådande omständigheter vara orealistisk med hänsyn till bristen på personal¹⁷.

⁹ God vård i tid. Socialstyrelsen.

¹⁰ Fyra år med vårdgaranti. Socialstyrelsen.

¹¹ Hanning M., Winblad-Spångberg U., Maximum Waiting-time Guarantee – a threat to clinical freedom?

¹² Vårdens svåra val. Betänkande från Prioriteringsutredningen 1995.

¹³ Dagmaröverenskommelsen 1996

¹⁴ Dagmaröverenskommelsen 1997

¹⁵ En allmän behandlingsgaranti. Socialstyrelsen. 1998.

¹⁶ Patienten har rätt. HSU 2000

¹⁷ En behandlingsgaranti i hälso- och sjukvården – förutsättningar och konsekvenser. Socialstyrelsen. 1999

I utredningen konstaterades också att:

” En grundläggande förutsättning för att det ska vara möjligt att åtgärda väntetidsproblemen i sjukvården är att information om faktiska väntetider finns tillgänglig och kan sammanställas regelbundet, det vill säga att problemens faktiska storlek och spridning inom olika delar av vården kan bestämmas. Detta är viktigt för den interna uppföljningen på individnivå vid enskilda enheter. Detta är också viktigt för den mera övergripande uppföljningen av hälso- och sjukvården på lokal, regional och nationell nivå, som även måste inkludera uppföljning av prestationsutveckling, behovstäckning etc. Kunskap om faktiska väntetider är också en förutsättning för att kunna ge patienterna en tillförlitlig information som underlag för val av vårdenhet.”

I slutrapporten ger Socialstyrelsens utredning sitt stöd till projektet Väntetider i Vården. Man konstaterar att *”det är angeläget att detta arbete bedrivs med största möjliga skyndsamhet”*. Man föreslår att en tidsgräns fastställs, förslagsvis vid årsskiftet 2001/2002, då samtliga landsting fullt ut skall vara med i systemen.

Socialstyrelsen skriver också att om projektets målsättning ska kunna uppnås krävs omfattande insatser av landstingen, dels för teknisk utveckling av informationssystemen, dels för att anpassa rutiner för registrering etc. Man påpekar också att förutsättningarna är olika i landstingen och att den lokala nivån kan vara svår att få med på alla håll. En nödvändig förutsättning för framgång är, sägs det, är att arbetet med att bygga system för uppföljning av väntetider får ett helhjärtat stöd från ledningarna i den lokala organisationen.

Till bakgrunden för projektet hör också den metodutveckling för uppföljning av väntetider som Landstingsförbundet påbörjade år 1996¹⁸. Detta utvecklingsarbete hade tillkommit som en reaktion på en enkätundersökning till landstingen kring befintliga system för uppföljning av väntetider¹⁹. Undersökningen pekade på stora brister i uppföljningssystemen och att mycket få verksamheter hade möjlighet att med stöd av datorbaserade informationssystem följa upp väntetiderna.

2.2 Uppdrag och syfte

Projektets ursprungliga uppdrag kommer från Dagmaröverenskommelsen för år 1998. I överenskommelsen framhålls att patientens ställning inom den svenska hälso- och sjukvården skall stärkas bl.a. genom att öka vårdens tillgänglighet och patienternas inflytande och delaktighet.

I överenskommelsen sägs också att: *”Det är angeläget med en bred uppföljning av tillgängligheten. Det gäller att kunna redovisa hur tillgängligheten utvecklas både i den planerade och akuta vården”*. Det påpekas att system för denna typ av uppföljning saknas och att man är överens om att utveckla detta så att det blir möjligt att: *”på ett över hela landet jämförbart sätt kunna redovisa hur antalet besök och behandlingar utvecklas, liksom köer och faktiska väntetider för besök och behandling”*.

Vidare sägs att: *”Landstingsförbundet har tillsammans med den Södra sjukvårdsregionen utvecklat en modell för att följa tillgängligheten som bygger på att hela vårdkedjan ingår och därmed väntetider till både besök och behandling. Denna modell har också utgjort underlag vid utformningen av den uppföljning av köer och väntetider som påbörjats i Västra Götalands regionen. Det är angeläget att detta utvecklingsarbete fortsätter och en nationell samordning sker vad gäller definitioner, indikationer för olika åtgärder och annat.”*

¹⁸ Tillgängligheten i fokus - uppföljningssystem för köer och väntetider i sjukvården. Landstingsförbundet. 1998.

¹⁹ Hanning M.: Vad vet sjukvården om köer och väntetider? Läkartidningen, 93:24, 1996.

Överenskommelsen innebar att:

- Landstingsförbundet ansvarar för att arbetet med att utveckla dessa system fullföljs under år 1999, liksom för att redovisa hur tillgängligheten i övrigt inom hälso- och sjukvården utvecklas.
- Landstingen erhöi i överenskommelsen för år 1999, 18,850 miljoner kronor för utveckling av system för att följa tillgängligheten.

Hösten 1998 startade Landstingsförbundet projektet Väntetider i Vården med uppdraget att fullfölja överenskommelsen. Under åren därefter har projektet fått fortsatt uppdrag som en del av Dagmaröverenskommelserna.

I april år 2000 genomfördes den första nationella mätningen av väntetider i det system som byggts upp av Väntetider i Vården. Mätningen visade att en minoritet av landstingen kunde redovisa faktiska väntetider och att behovet av att utveckla uppföljningssystemen var omfattande. Projektet fick därför ett fortsatt uppdrag i Dagmaröverenskommelserna för 2000 och 2001.

I slutet av år 2001 kom staten och landstingen överens om extra åtgärder för ökad tillgänglighet inom hälso- och sjukvården under åren 2002-2004. Överenskommelsen innebar att landstingen åtog sig att vidta kraftfulla åtgärder för att korta väntetiderna. Överenskommelsen innebar också att landstingen åtog sig att förbättra uppföljningen av tillgängligheten samt informationen till patienter om såväl väntetider som valmöjligheter.

I avtalet förbinder sig landstingen att till årsskiftet 2002/2003 redovisa de *förväntade* väntetiderna till Väntetider i Vårdens nationella väntetidsdatabas. Vidare skall landstingen vid årsskiftet 2004/2005 kunna redovisa även de *faktiska* väntetiderna och övriga uppgifter i databasen fullt ut.

Projektet Väntetider i Vården fick också, i slutet av år 2001, ytterligare ett uppdrag avseende uppföljning av väntetider. För att följa upp den Nationella Handlingsplanens intentioner skall projektet bistå den övergripande nationella uppföljningen med uppgifter om väntetider till allmänläkare.

Våren 2002 beslutade Landstingsförbundets styrelse att fram till årsskiftet 2004/2005 stödja utvecklingen av informationssystemen i landstingen ytterligare för att utvecklingen av den modell som ligger till grund för projektet Väntetider i Vården (Flödesmodellen) skulle påskyndas. Totalt 15 miljoner kr avsattes för lokala utvecklingsprojekt och stödjande aktiviteter på den nationella nivån. Projektet kommer att avslutas vid årsskiftet och avrapporteras under våren 2005.

2.3 Struktur och övergripande målsättningar

Projektets insatser kan indelas i tre områden med följande övergripande målsättningar:

A. Mätning och redovisning av aktuella och faktiska väntetider.

Övergripande målsättning:

Det skall finnas en heltäckande, tillförlitlig och aktuell information om hur långa väntetiderna är i den svenska hälso- och sjukvården. Informationen skall omfatta all vård och vara av en sådan art att patientens väg genom vården kan följas. Väntetiderna skall kunna relateras till vårdbehovet och dess allvarlighetsgrad. Olika intressenters behov av information om väntetider skall tillgodoses.

B. Administration av väntelistor.

Övergripande målsättning:

Hanteringen av väntelistor och den praxis som tillämpas skall bli tydligare och mer jämlik över landet. Inom ramen för Väntetider i Vården utvecklas ett förslag till rekommendation för administration av väntelistor för den svenska hälso- och sjukvården.

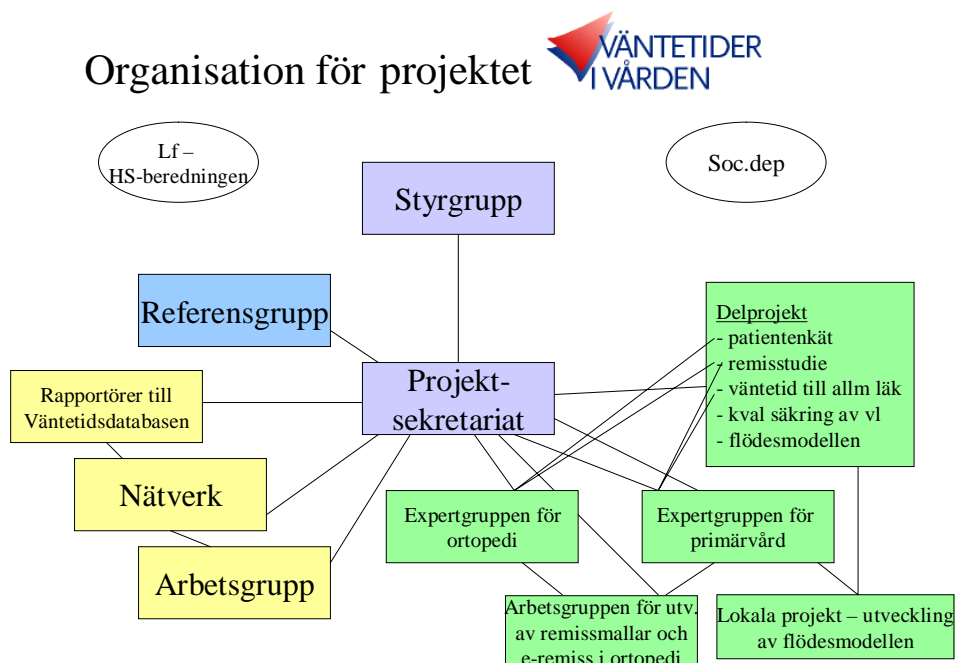
C. Kunskapsuppbyggnad vad gäller väntetidernas omfattning, orsaker och konsekvenser.

Övergripande målsättning:

Projektet skall genom olika delstudier bidra till en ökad kunskap om väntetidernas omfattning, orsaker och konsekvenser för såväl patienter som ett effektivt utnyttjande av vårdens resurser.

Projektets organisation

Projektets organisation kan sammanfattas i följande figur:



Projektet leds av en styrgrupp som rapporterar till Hälso- och sjukvårdsberedningen på Landstingsförbundet. Projektet har ett sekretariat med nio personer (fem årsarbeten).

Ett nätverk med en representant för varje landsting svarar för den övergripande samordningen mellan Landstingsförbundet och landstingen. Från nätverket har en mindre arbetsgrupp som representerar de olika sjukvårdregionerna bildats.

Rapporteringen till databasen för specialiserad vård sker med hjälp av ca 800 enskilda rapportörer. Några landsting har valt att göra direkta s.k. filöverföringar medan andra utsett samordnare vid sjukhusen och eller lagt ut rapporteringen på enskilda enheter. Till databasen för den specialiserade vården hör också s.k. "helpdeskfunktion" för rapportörerna som sköts av sekretariatet.

Rapporteringen till databasen för väntetider till allmänläkare sker direkt från medverkande vårdcentraler via ett webbaserat verktyg. Ett särskilt nätverk med en representant från varje landsting har bildats för att underlätta information och kommunikation om mätningarna.

Två expertgrupper finns för närvarande - en för ortopedi och en för primärvård. Landstingets nätverksrepresentanter samt de personer som ingår i de olika arbetsgrupperna framgår av bilaga 6. Under projektets gång har särskilda arbetsgrupper bildats för olika delprojekt.

2.4 Väntetid som fenomen och utformningen av de nationella väntetidsmätningarna.

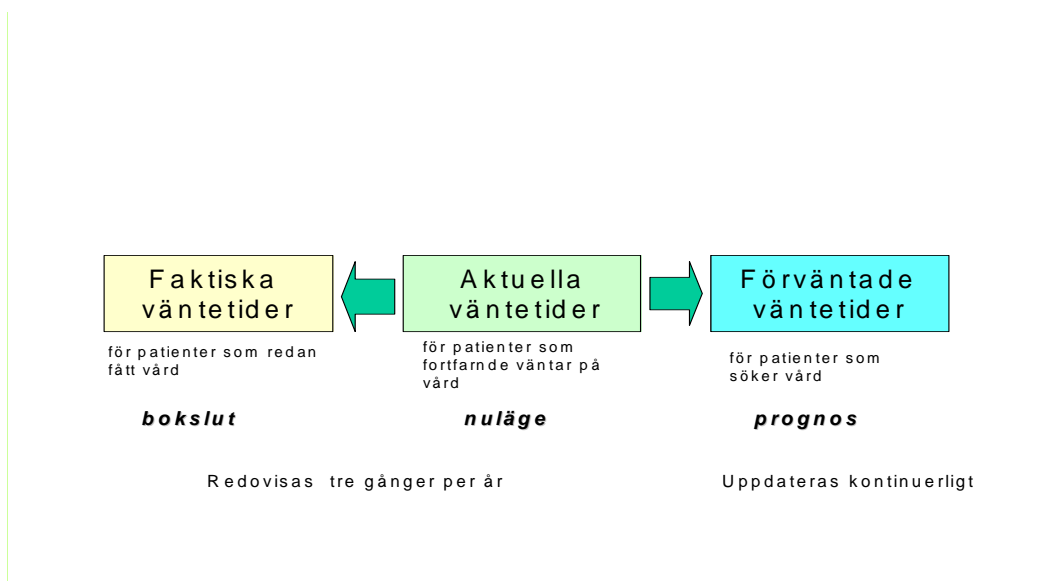
I rapporten Tillgängligheten i fokus²⁰ där den grundläggande modellen för de nuvarande väntetidsmätningarna fastställdes, konstaterades att väntetid är en central kvalitetsfråga med många aspekter.

Det är lätt att inse att väntan på vård har såväl en medicinsk som ekonomisk och politisk dimension. Medicinsk, därför att väntetider kan leda till försämrad hälsa och ökat lidande. Ekonomisk eftersom såväl patienterna som organisationen kan drabbas av extra kostnader under väntetiden och politisk eftersom effektiviteten och legitimiteten i systemet kan bli ifrågasatt om befolkningens krav på god tillgänglighet inte tillgodoses.

Därmed är det också klart att såväl patienter, hälso- och sjukvårdspersonal som beslutsfattare har intresse av att veta hur långa väntetiderna är. Vid utformningen av ett system för väntetidsuppföljning har det därför varit viktigt att ta hänsyn till olika intressenters olika behov av information.

Således gäller att patienter som vill utnyttja valmöjligheterna för att förkorta väntetiden har störst intresse av att veta hur väntetiderna är för närvarande. För dem som har i uppdrag att planera, styra och genomföra vården är det däremot av större intresse att veta hur långa väntetiderna faktiskt blev för de patienter som fått vård och hur länge de som står på väntelistorna har väntat. De olika perspektiven framgår nedan av figur 1.

²⁰ Tillgängligheten i fokus. Uppföljningssystem för köer och väntetider i vården. Landstingsförbundet 1998.



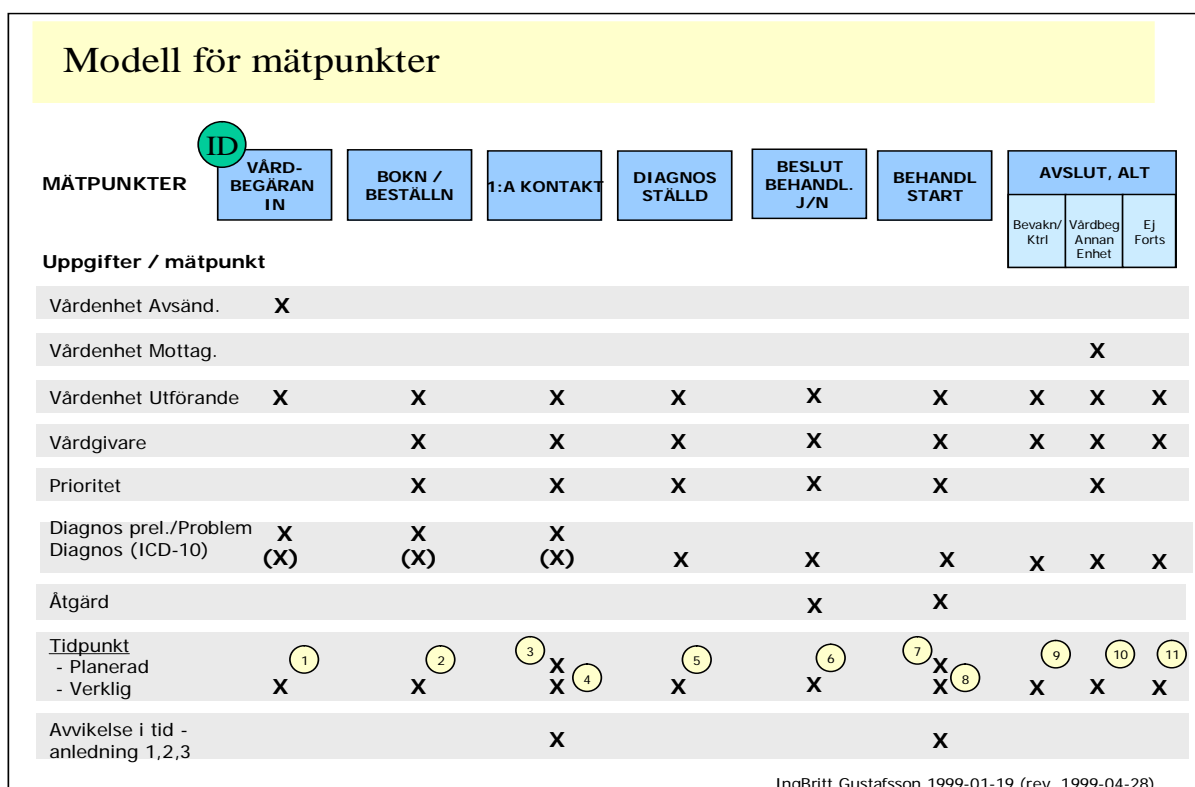
Figur 1. De olika perspektiven på väntetider

De olika intressenterna har också olika krav på detaljeringsgraden i uppgifterna. Patienterna vill veta väntetiderna till olika enheter medan verksamheten behöver individbaserade data. För den mer övergripande planeringen på regional och nationell nivå räcker det emellertid med olika mått som bygger på aggregerade uppgifter.

Den modell som används för de nationella väntetidsmätningarna har sin utgångspunkt i att all vård sker enligt den grundläggande medicinska beslutsprocessen i vilken ett antal olika delmoment ingår såsom bedömning, diagnos/prognos, behandling och uppföljning. Väntetider förekommer huvudsakligen i det inledande skedet innan den första bedömningen görs och efter beslut om behandling tills behandlingen startar. Väntan kan också förekomma i de fall olika diagnostiska undersökningar skall genomföras för att fastställa diagnosen eller i de fall som särskild rehabilitering eller eftervård krävs.

Med kravet på att väntetidsmätningarna skall utformas så att även verksamheten kan få ett instrument för styrning, planering och uppföljning, följer att väntetiderna måste kunna speglas i ett helhetsperspektiv så att varje patients "väg genom vården" kan följas upp. För detta krävs att ett antal mätpunkter i processen preciseras samt att varje begäran om vård kan urskiljas med ett "ärende/id-nummer".

Figur 2 nedan visar den modell för mätpunkter och olika uppgifter som blev resultatet av det grundläggande utvecklingsarbetet för hur väntetider bör följas upp.



Figur 2. Modell för mätpunkter

2.5 Genomförda aktiviteter

2.5.1 Mätning och redovisning av aktuella och faktiska väntetider

Projektets olika delaktiviteter vad gäller mätning och redovisning av väntetider är:

1. Nationell väntetidsdatabas för specialiserad vård
2. Uppföljning av väntetider och tillgänglighet inom primärvård
3. Utveckling av informationssystemen för uppföljning av vårdens processer och tillgänglighet.

Nationell Väntetidsdatabas för den specialiserade vården

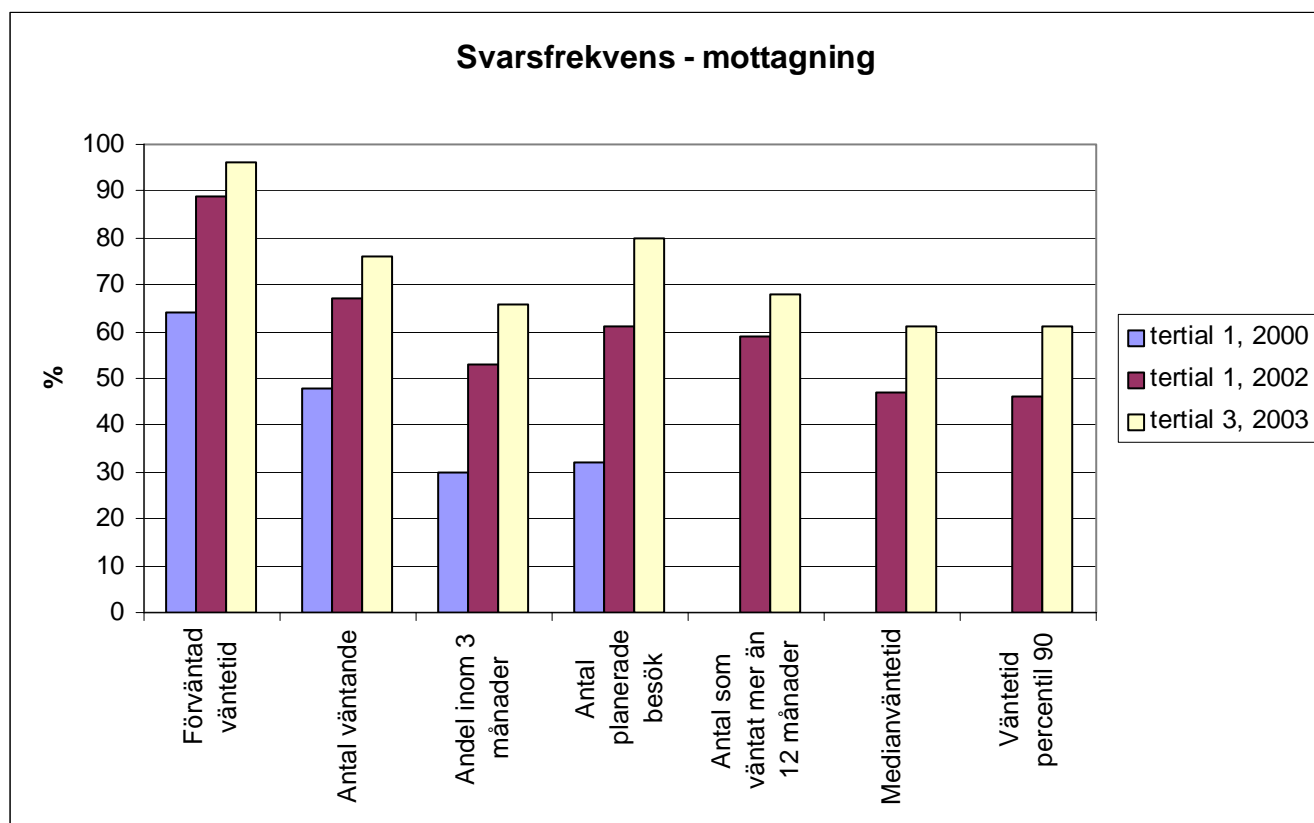
Uppbyggnaden av den nationella databasen startade med ett antal regionala konferenser där den grundläggande flödesmodellen och de uppgifter som skulle komma att ingå presenterades för politiker, administratörer och verksamhetsföreträdare. Nätverket bildades och detta har sedan starten träffats vid två endagskonferenser per år.

Uppbyggnaden av väntetidsdatabasen är ett utvecklingsprojekt som varit unikt för hälso- och sjukvårdsektorn på flera sätt. Det är den första gången datainsamling för kontinuerlig uppföljning sker helt elektroniskt. Det är också första gången som denna typ av information finns tillgänglig för alla intressenter via Internet.

Den tekniska lösningen med en webb-baserad databas är en vidareutveckling av en s.k. SAS-databas²¹ som har tagits fram av det danska Sundhetsministeriet.

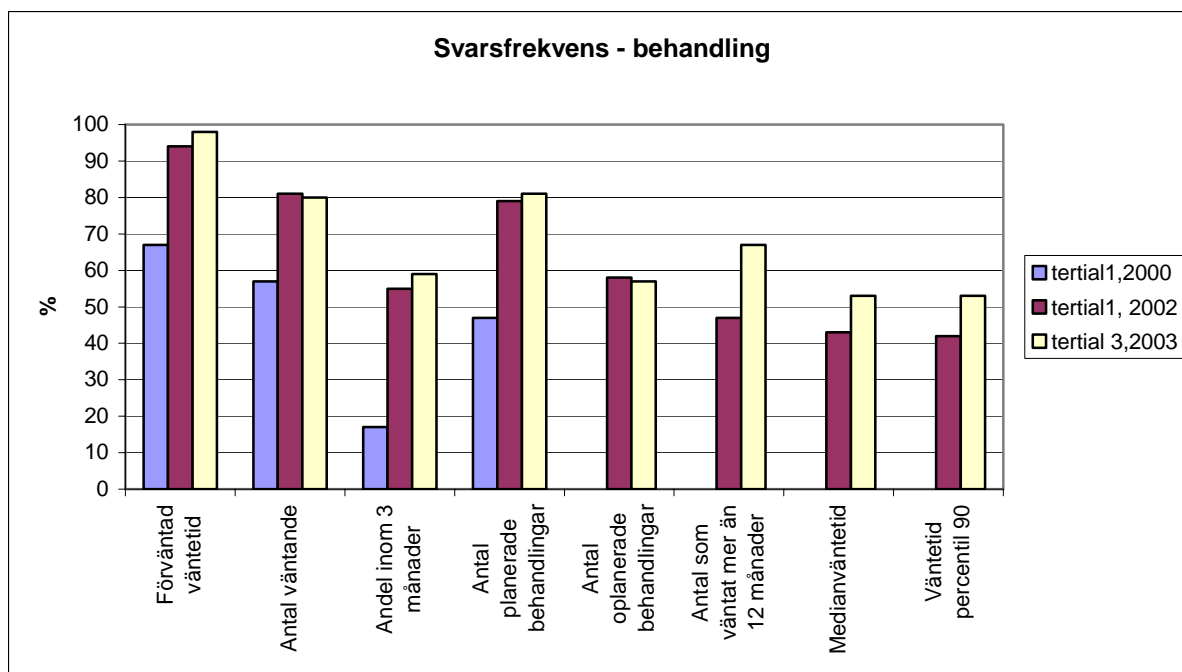
Den nationella databasen omfattar inte all hälso- och sjukvård utan är koncentrerad till ett urval av mottagningsverksamheter och behandlingar. Urvalet har gjorts dels utifrån vad som tidigare följts upp i samband med vårdgarantier och regionala mätningar i samverkansnämndernas regi, dels tillfrågades landstingen/regionerna, Socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapets sektioner och delföreningar inom Sveriges läkarförbund.

Samtliga landsting medverkar i databasen. Figurerna 3 och 4 visar hur svarsfrekvensen har utvecklats över tid. Svarsfrekvensen varierar något mellan huvudmännen, men de allra flesta kan numera redovisa den förväntade väntetiden för nytillkommande patienter. För de uppgifter som avser faktiska väntetider är dock svarsfrekvensen fortfarande låg på flera håll (se bilaga 2). Den vanligaste orsaken till låg svarsfrekvens är att IT-systemen inte är tillräckligt utvecklade för att enkelt fånga in de uppgifter som behövs. De utvärderingar som genomförts pekar också på vikten av stöd från såväl den högsta landstingsledningen som den lokala verksamhetsledningen. Ytterligare orsaker är skepsis mot sättet att mäta, osäkerhet vad gäller den öppna redovisningen samt ett mer diffust motstånd mot att överhuvudtaget följa upp verksamheten. Dessutom innebar mätningarna införande av nya rutiner och kanske även förändringar i arbetssätt, vilket alltid kräver en viss tid för att genomföra.



Figur 3: Utveckling av svarsfrekvens för mottagning

²¹ Databassystem anpassat för rapportering, uppföljning och analys.
http://sas.lf.se/vivprod/publikationer/tillgangligheten_i_fokus.pdf



Figur 4: Utveckling av svarsfrekvens för behandling

Under år 2002 genomfördes två utvärderingar av väntetidsdatabasen (se kapitel 2.6) Utvärderingarna ledde bl.a. till att en ny hemsida utvecklades vilken togs i bruk i februari 2004. Hemsidan var en av fyra nominerade i sin klass till utmärkelsen Guldlänken 2004 för bästa IT-lösning vad gäller samverkan mellan olika organisationer. Antalet besök per månad är för närvarande ca 5-6000 per månad.

Den största delen av arbetet med väntetidsdatabasen har hittills bestått i att administrera, utbilda och stödja huvudmännen att bygga upp teknik och organisation för mätningarna. Inrapporteringen sker för närvarande med hjälp av ca 780 lokala rapportörer. Landstingen/regionerna har valt olika modeller för inrapportering. Några landsting gör s.k. direkta filöverföringar från de egna systemen, medan resten har rapportörer på olika nivåer, allt från en huvudrapportör till en fullständig decentralisering med rapportörer på varje enskild klinik.

På grund av den låga svarsfrekvensen vad gäller uppgifter över faktiska väntetider har det inte varit meningsfullt att på nationell nivå göra annat än enstaka mer övergripande analyser av informationen. Många huvudmän gör dock egna sammanställningar som används i det lokala planerings- och uppföljningsarbetet. För närvarande pågår också ett utvecklingsarbete för att ta fram webb-baserade analysverktyg och sammanställningar för att öka olika användares möjligheter att följa upp väntetiderna lokalt, regionalt och nationellt.

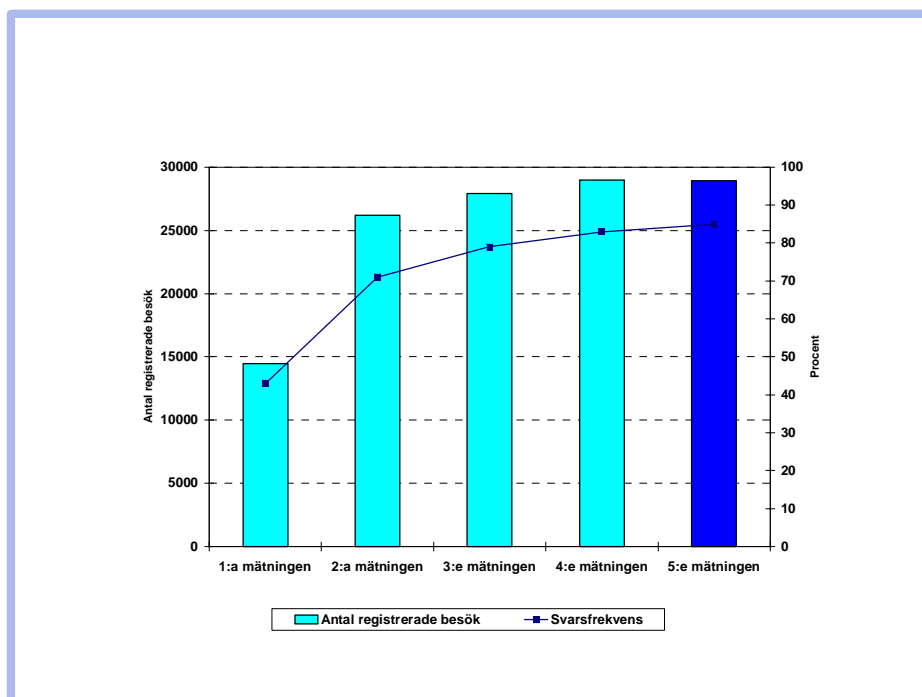
En "helpdeskfunktion" fungerar under arbetstid måndag - fredag året om. Arbetsuppgifterna innebär kontroll av att systemet fungerar, att ge behörighet till rapportörer, ta bort behörighet, informera rapportörer samt svara på allmänna frågor om väntetidsdatabasen. Tekniska frågor och problem är ofta förekommande.

Rådgivningen sker via telefon och med hjälp av en e-postlåda avsedd för detta ändamål. I samband med rapporteringsperioder och tertialbyten är belastningen på denna funktion högre än under övriga tider.

Till databasen hör även en "brevlåda" där det är möjligt att ställa frågor om väntetider mm. I bilaga 6 finns en sammanställning med exempel på vad användare av databasen vill veta eller få hjälp med.

Uppföljning av väntetider och tillgänglighet inom primärvård

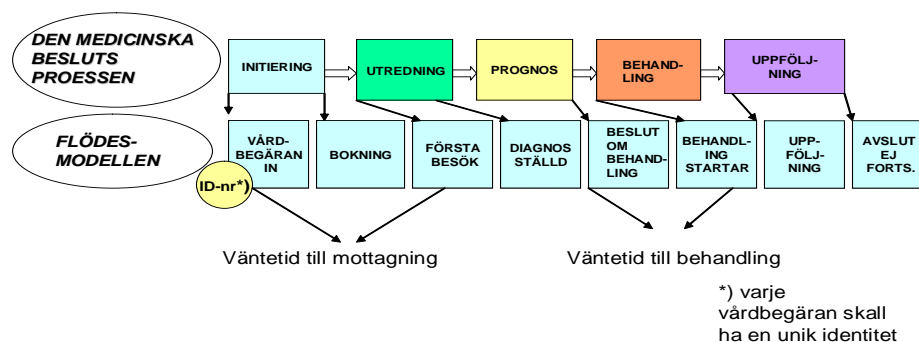
Som en del av projektets uppdrag att följa väntetider och tillgänglighet inom primärvård startades år 2002 mätningar av väntetid till allmänläkarbesök. Mätningarna genomförs under en dag på våren och en dag på hösten. Fem mätningar har hittills gjorts. Rapporteringen sker över Internet och data hanteras i samma databas som den specialiserade vården. I figur 5 framgår utvecklingen av mätningarnas täckningsgrad och det totala antalet besök som ingått i varje mätning.



Figur 5: Svarsfrekvens och totala antalet besök i mätningarna av väntetid till allmänläkarbesök.

Generellt har reaktionerna från vårdcentralerna och landstingen på denna mätning varit mycket positiva och det har varit klart mindre problem med att få in uppgifterna än vad som varit fallet i den andra databasen. Detta har flera naturliga orsaker. En är att mätningarna är mycket begränsade och inte kräver några omfattande förändringar i informationssystemen. En annan är att det också varit lättare att snabbt återföra "resultatet" av mätningen till den enskilda vårdcentralen.

Utveckling av informationssystemen för uppföljning av vårdens processer och tillgänglighet. Mätningarna av väntetider inom specialistvården utgår som framgått från en modell, Flödesmodellen²², figur 6, över den medicinska beslutsprocessen och de vårdprocesser som denna i praktiken leder till.



Figur 6. Flödesmodellen²³

Förutsättningen för att kunna genomföra mätningar av detta slag är att landstingens vårdadministrativa informationssystem innehåller de uppgifter som ingår i modellen. När projektet startade kunde inte något landsting uppfylla dessa krav fullt ut. Arbetet har därför fått bedrivas i etapper med början i den begränsade modell som används för närvarande.

Huruvida samtliga punkter skall komma att ingå i framtida nationella mätningar är oklart. Däremot är det givetvis så att landstingen och verksamheterna lokalt för att kunna fullgöra sitt uppdrag om att ge en god och tillgänglig vård behöver en uppföljning där samtliga punkter ingår. Först då väntetiderna kan sättas in i sitt rätta sammanhang, d.v.s. som en del av en process är det möjligt att få verklig förståelse av problemets omfattning. Detta kan då bli ett kraftfullt verktyg för att lokalt planera och styra verksamheten. En uppföljning av detta slag leder också till betydande förbättringar vad gäller uppföljning på olika nivåer av såväl väntetider som hela "ärendehantering" inom hälso- och sjukvården.

För att påskynda implementeringen av modellen avsatte Landstingsförbundets styrelse i juni 2002, 15 miljoner kronor till särskilda utvecklingsinsatser.

Landstingen inbjöds att till Landstingsförbundet inkomma med ansökningar om stöd till lokala utvecklingsprojekt som på olika sätt kunde medverka till denna utveckling. Sammanlagt tolv projekt från tio landsting/regioner tilldelades medel.²⁴ Projekten avslutas vid årsskiftet 2004/2005 och då skall ett antal praktiska exempel på hur flödesmodellen kan utnyttjas för verksamhetsuppföljning och verksamhetsanalys finnas tillgängliga. Redan nu finns enheter som arbetar enligt flödesmodellen och erfarenheterna från dessa är mycket goda²⁵.

²² Tillgängligheten i fokus - uppföljningssystem för köer och väntetider i sjukvården. Landstingsförbundet. 1998.

²³ Kommentar: Med "prognos" avses den bedömning om möjligheter till behandling som finns mot bakgrund av patientens hälsotillstånd och tillgängliga metoders kostnadseffektivitet.

²⁴ Patientens väg genom vården. Flödesmodellen som verktyg för beskrivning och analys av vårdens tillgänglighet. Projektbeskrivningar november 2003. Landstingsförbundet.

²⁵ Flödesmodellen – erfarenheter från Ögonkliniken, UMAS, Region Skåne. Presentation vid Vård i tid, nationell konferens, april 2003.

Den huvudsakliga arbetsmetoden i denna del av projektet är att utgå från de tolv lokala projektens erfarenheter. En serie seminarier där projekten samlas för att diskutera gemensamma frågor har genomförts och är planerade för hösten 2004. Vid seminarierna har bl. a. följande diskuterats:

- Termer och begrepp vad gäller prioriteringar, problemgrupper, vårdepisod, aktiviteter
- Flödesmodellens relation till SAMBA²⁶ och CONTsys²⁷
- Indikatorer och mått för uppföljning, ledning och styrning som Flödesmodellen ger möjligheter till
- Utbildning i visualisering (presentationsteknik) vad gäller resultatredovisning i tabell- och diagramform
- Problem och möjligheter kring implementering av modellen.

En nationell konferens om Flödesmodellen genomfördes i mars 2004.

Arbetet följs och stöds av Avdelningen för Kvalitetsteknik vid Linköpings Tekniska Högskola, som också har fått bidrag till ett forskningsarbete om erfarenheterna från införandet av Flödesmodellen i de deltagande landstingen.

2.5.2 Administration av väntelistor

Riktlinjer för administration av väntelistor

Under år 2000 översatte projektet de rekommendationer för "Management of waiting lists" som Europarådet antog år 1999. Våren 2001 tillsattes en arbetsgrupp med landstingen i Värmland och Sörmland samt Västra Götalandsregionen i syfte att utreda huruvida denna rekommendation kan användas för att stödja hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete för förbättrad tillgänglighet. Resultatet av detta arbete har presenterats i en rapport samt i en broschyr som vänder sig till vårdadministrativ personal²⁸.

Ett omvittnat kvalitetsproblem vid uppföljning av väntelistor är att de av olika anledningar kan innehålla patienter som inte är aktuella för en vårdinsats. En särskild arbetsgrupp med 11 landsting har gjort en genomgång av vilka metoder som används för att kvalitetssäkra väntelistornas innehåll. En första avrapportering har skett²⁹ och en fortsättning av arbetet är planerad inom ramen för arbetet med förberedelser för en kommande nationell behandlingsgaranti.

Remissens betydelse för ett effektivt resursutnyttjande och kortare väntetider

Under våren år 2000 genomförde projektet en studie av hur remisser inom ortopedi tas emot och administreras vid sjukhusklinikerna. Dessutom studerades variationer i prioritering av patienter genom att jämföra hur 15 typfallsremisser bedömdes. Resultatet av studien³⁰ visar att det finns omfattande variationer i hur patienter som har mindre allvarliga problem prioriteras.

Projektets expertgrupp i ortopedi har utifrån dessa resultat föreslagit att ett fortsatt utvecklingsarbete bedrivs med utgångspunkt från följande tre målsättningar:

- *Effektivare informationsutbyte* och förbättrade samverkansformer mellan primärvård och specialistvård, t ex genom utbildningsinsatser för primärvårdsläkare och utnyttjande av ny teknik för kommunikation.

²⁶ SAMBA – SAMverkan, Begrepp och Arkitektur. Pågående utvecklingsprojekt. www.sfmi.se/samba

²⁷ EpC/Enheten för klassifikationer och terminologi. Socialstyrelsen. www.sos.se

²⁸ Väntelistor. Gemensamma rutiner. Landstingsförbundet. 2002

²⁹ Metoder för kvalitetssäkring av väntelistor. Väntetider i vården. Landstingsförbundet. Delrapport. 2003

³⁰ Vad händer med remissen till ortopedien? Väntetider i vården. Landstingsförbundet. 2001.

- *Effektivare remissflöde* genom utvecklandet av remissmallar för de stora diagnosgrupperna.
- *Minskade variationer i prioriteringsbedömning* genom utarbetande av riktlinjer för prioritering inom de stora diagnosgrupperna.

Våren 2003 startade ett arbete för att utveckla remissmallar inom ortopedi och att pröva dessa i form av e-remiss. En särskild arbetsgrupp bestående av specialister i ortopedi och allmänmedicin har utarbetat förslag till remissmallar som kommer att testas under hösten 2004. Detta arbete ingår nu också som en del av Carelinks³¹ utvecklingsprojekt RIV (riktlinjer för informationsöverföring i vården).

2.5.3 Kunskapsuppbyggnad vad gäller väntetidernas omfattning, orsaker och konsekvenser.

Patientenkät till långvarigt sjuka

För att studera vilken betydelse tillgängligheten har för patienter med långvarig sjukdom lät projektet Statistiska Centralbyrån genomföra en enkät våren år 2001.

Enkäten skickades till tre patientgrupper (diabetiker, reumatiker och patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom) vid sex sjukhus. Den metod som användes går under beteckningen "Nöjd-Patient-Index" alternativt "Kvalitetsindex".

I den rapport som SCB sammanställt framgår att patienterna i allmänhet är mycket nöjda med den vård som ges. I den bedömning av sju olika kvalitetsområden som ingick i enkäten framkom att den viktigaste framgångsfaktorn för att ytterligare förbättra vården är att öka tillgängligheten.³²

Patientenkät: Attityder till och konsekvenser av väntetider

Under våren år 2001 startade Landstingsförbundet en enkätstudie till patienter som genomgått en operation. Enkäten riktar till patienter som opererats för höftproblem, ryggproblem eller problem med skadad menisk. I materialet ingår 452 höftpatienter, 258 ryggpatienter och 350 meniskpatienter. Enkäten innehöll frågor om ur länge patienterna väntat i olika skeden av vårdförloppet, synpunkter på väntetiden samt vilka konsekvenser i form av ökad vårdkonsumtion, ökad läkemedelsanvändning, hjälpmedelsbehov och sjukskrivning som väntetiden eventuellt hade medfört. Därutöver ombads de tillfrågade att ge sin syn på vad som är viktigt när det gäller informationen om väntetider och övriga aspekter på omhändertagandet. Resultatet av studien har sammanställts i rapporten Väntetid till operation - enkät till tre patientgrupper inom ortopedi.³³

Medicinsk prioritering/prioritering på väntelista

För att utveckla och förbättra mätningarna av väntetider är det viktigt att kunna gradera *vårdbehovets angelägenhetsgrad* ur ett medicinskt perspektiv, dvs. den medicinska prioriteringen. Väntetider i Vården har tagit fram ett förslag till definition av begreppet *medicinsk prioritet*.³⁴ Diskussioner har inletts med Svenska Läkaresällskapet om möjligheterna att utveckla riktlinjer för hur en sådan prioritering skall utformas. Landstingen har också uppmanats utveckla informationssystemen så att ett datum för den medicinska prioriteringen kan registreras.

³¹ Carelink. Svenskt nätverk för kommunikation i vården. www.carelink.se

³² Patientattityder. SCB:s kvalitetsmodell med Nöjd-Patient-Index. www.scb.se Diabetiker, lungsjuka och reumatiker om sjukvården. En undersökning inom ramen för projekt Väntetider i vården. Landstingsförbundet 2001.

³³ Väntetid till operation. Enkät till tre patientgrupper inom ortopedi. Väntetider i vården. Landstingsförbundet 2003.

³⁴ Nationell väntetidsdatabas för information och uppföljning av vårdens tillgänglighet. PM 2004. Bil. 4. Väntetider i vården. Landstingsförbundet

Några landsting har numera ersatt systemen med *dubbla och enkla förturer* med en registrering av vad som kallas *medicinskt måldatum* för när ett besök eller en behandling bör ske mot bakgrund av den medicinska bedömningen.

Studie av väntetider till MRT-undersökning

Väntetider orsakas ibland av att en eller flera diagnostiska undersökningar måste utföras innan beslut om eventuell åtgärd kan tas. Ett sådant exempel på undersökningar där väntetider kan uppstå är MRT-undersökning (magnet-resonans-tomografi).

Under våren 2003 genomfördes en enkät till landets samtliga röntgenenheter och till samtliga enheter för ortopedisk vård. I enkäten berördes frågor om resurser, resursutnyttjande och väntetider till MRT.³⁵ Projektet arrangerade ett seminarium som avslutning på studien i samverkan med Svensk förening för Radiologi och Svensk förening för Ortopedi.

2.5.4 Utvärderingar av projektet

Projektledningen har tagit fram ett utvärderingsmaterial i syfte att ha ett brett underlag för diskussion inför projektets avslutande vid årsskiftet 2004/2005.

Under 2002 har en webbenkät riktad till besökare till databasens hemsida och en intervjustudie med verksamhetsföreträdare vid elva specialistkliniker genomförts. Under 2003 har kvalitetssäkringsmönster och principer för rapportering av väntetidsdata studerats och under vintern 2004 har fokusgruppintervjuer med samtliga intressentgrupper avslutat utvärderingsprocessen. Dessa utvärderingar utgör underlag för förslaget i kapitel 3.

En kort sammanfattning av rapporternas resultat och rekommendationer ges i appendix bilagorna 2-5. Samtliga utvärderingar finns publicerade på www.vantetider.se

2.6 Hur man följer väntetider i andra länder

Sverige är på intet sätt ensamt om att ha problem med långa väntetider inom sjukvården. Därför kan det vara av intresse att se på hur man i några andra länder har byggt upp information om hur länge patienterna får vänta.

Danmark

I Danmark har man sedan 1977 samlat in uppgifter om väntetider på individnivå i det s.k. Landspatientregistret, d.v.s. den danska motsvarigheten till Socialstyrelsens patientregister. Sedan många år uppdateras detta register månatligen vilket gör att man ständigt har aktuella uppgifter om de faktiska väntetiderna.

I Danmark är det väntetiden från besöket hos primärvårdsläkaren som följs upp. I sammanställningarna på nationell nivå redovisas också andelen som fått vård inom 60 dagar respektive 90 dagar.

Liksom i Sverige har man i Danmark fritt val av vårdgivare inom specialistvården och för att understödja detta val började Indenrigs- och Sundhetsministeriet, www.im.dk att redovisa väntetider på text-TV 1996. År 1998 startade ministeriet redovisningar av väntetider för ett urval av mottagningar och behandlingar på Internet. Samma år avsattes 20 millioner Dkr till ett nationellt bokningssystem med väntetidsinformation och sommaren 2002 kom detta system igång. Information finns för 131 olika undersökningar, behandlingar och operationer. Det är sjukhusen som rapporterar till systemet och det är den förväntade väntetiden för okomplicerade fall som redovisas. Adressen till hemsidan är: www.venteinfo.dk

³⁵ Nationell kartläggning av MRT-undersökning – resurser, verksamhet och väntetider. Väntetider i vården. Landstingsförbundet 2003.

Norge

Uppgifter över väntetider till den specialiserade vården ingår i patientregistret. Det är sjukhusen som varje månad rapporterar väntetidsdata och antal väntande på olika områden och olika vårdnivåer. Detta publiceras på Internet två veckor efter månadsskiftet.

Även i Norge praktiserar man fritt val av vårdgivare och på hemsidan för väntetidsinformation ges även information om olika kvalitetsindikatorer vid de olika sjukhusen. I Norge är det de faktiska genomsnittliga väntetiderna som redovisas. Adressen till hemsidan är: www.sykehusvalg.no

Finland

Väntetidsinformation på Internet finns sedan några år för Helsingforsregionen. Patienterna har rätt att välja sjukhus inom regionerna. Även andra regioner har planer på att introducera denna typ av information. Viss information finns på: www.stakes.fi

Holland

Väntetidsdata insamlas nationellt sedan 2000. Association of Dutch Hospitals (NVZ) svarar för statistiken. Sjukhusen rapporterar varje månad och holländska motsvarigheten till vår tidigare organisation Spri analyserar och sammanställer uppgifterna som sedan skickas tillbaka till sjukhusen.

Internet-information finns tillgänglig för patienter och primärvårdsläkare. Uppgifter finns för öppenvård, slutenvård och dagkirurgi, per specialitet och operation. Ingen information finns för enskilda doktorer. Uppgifterna används av socialdepartementet för policyändamål, av försäkringsbolagen för administration och "överföring" av patienter. Varje tertiär skickar NVZ tillbaka information till varje sjukhus med jämförelser för benchmarking. Adressen till NVZ är: www.nvz-ziekenhuizen.nl /wachttijden

Spanien

I Spanien har man tagit beslut om gemensamma kriterier och krav på väntetidsinformation på nationell nivå. Redovisning av väntetider är obligatoriskt för de spanska sjukhusen. Väntetiderna och antalet väntande mäts i slutet av varje månad och både tiden till besök och till behandling omfattas. Någon information om väntetider som är riktad direkt till patienterna finns så vitt känt inte i Spanien.

England

Väntetider har följts upp i flera decennier i den engelska sjukvården. Informationen finns som en del av den gemensamma uppföljningen inom the National Health System (NHS). Väntetiderna ingår också i det kvalitetsuppföljningssystem, s.k. "star rating", som finns för de engelska sjukhusen. De uppgifter som ingår är väntetider för patienter på väntelistan samt väntetider för patienter som fått vård. Uppgifterna är tillgängliga på Internet. Adressen till informationen är www.nhs.uk/Root/WaitingTimes/default.asp

Kanada

Inga nationella mätningar görs i den kanadensiska sjukvården. Däremot görs befolkningsenkäter, liknande de svenska levnadsnivåundersökningarna eller Vårdbarometern.³⁶

I flera provinser görs dock mätningar av väntetider och British Columbia har sedan 1994 Internet-publicerade väntetider.

Adressen till dessa mätningar är www.healthservices.gov.bc.ca/waitlist

³⁶ Vårdbarometern – svenska folkets syn på sjukvården. www.vardbarometern.nu

Nya Zeeland

Sedan mitten av 1990-talet har man haft ett mycket omfattande arbete kring prioriteringar och scoring-system (se nedan) i Nya Zeeland. Uppföljningen av väntetider har skett inom ramen för detta arbete och Hälsoministeriet har sedan några år byggt upp en Internet-baserad databas med uppgifter om riktlinjer för prioritering och väntetider inom elektiv kirurgi. Adressen till denna databas är: www.electiveservices.govt.nz/

Australien

Alla stater i Australien har Internet baserad väntetidsinformation.

Väntetidsdata för elektiv kirurgi samals in av The Australian Institute of Health and Welfare. Uppgifterna rapporteras per specialitet och typ av operation. Uppgifternas tillförlitlighet och jämförbarhet har diskuterats mot bakgrund av hur man tillämpar regelverket för att beskriva angelägenhetsgraden. För att ta hänsyn till denna kritik presenteras väntetiderna för 50 och 90 -percentilen.

De olika staterna och territorierna har enligt en särskild överenskommelse också sedan 1998-99 rapporterat väntetider i enlighet med överenskomna definitioner av angelägenhetsgraden (kategorier). Data publiceras i särskilda rapporter på www.health.gov.au

Många stater och territorier har Internet-baserad information till presumtiva patienter och deras familjeläkare, för att dessa ska kunna se de olika väntetider som för närvarande gäller vid sjukhusen. Några av staterna visar även väntetiden till enskilda läkare och operationer.

2.7 Viktiga frågor för fortsatt metodutveckling

En viktig förutsättning vid all mätning är att de uppgifter som ingår är klart definierade. Detta för att i så hög utsträckning som möjligt göra eventuella jämförelser meningsfulla. Ett flertal studier av hur man har byggt upp väntetidsmätningar i olika länder visar att det finns många olika sätt att mäta och att det således inte är helt självklart hur mätningar på detta område skall vara utformade.³⁷

Nedan följer ett antal centrala frågeställningar som måste klargöras inom varje väntetidssystem. För varje frågeställning redovisas också hur de nuvarande nationella väntetidsmätningarna i Sverige görs.

➤ *När börjar väntetiden och när slutar den?*

De nationella mätningarna av väntetid tid allmänläkare avser tiden mellan första kontakt med vårdcentralen/motsvarande fram till besöket äger rum.

I databasen för den specialiserade vården startar väntetiden i och med att en vårdbegäran har inkommit antingen genom en direktkontakt från patienten eller genom en remiss. Tiden fram till det första läkarbesöket är den tid som registreras som väntetid till mottagningsbesök. Väntetiden till behandling startar då patienten sätts upp på en väntelista/planeringslista och avslutas med att behandlingen startar.

³⁷ Measuring and comparing waitinglists – a study in four European countries. HOPE. 2004.

Waiting Times for Elective Surgery. Final report of the OECD Waiting Times Project.

(SG/ADHOC/HEA(2003)15)

Sanmartin, C.A. Toward Standard Definitions for Waiting Times, Health Care Management Forum, 2001.

➤ *Median eller medelvärde?*

Väntetiderna är sällan normalfördelade utan de flesta patienter får vård med korta väntetider, medan ett fåtal har mycket långa väntetider. För att inte de långa väntetiderna skall få för starkt inflytande på genomsnittsvärden används medianväntetiden i de nuvarande mätningarna.

➤ *Väntetider för patienter som har fått vård eller väntetider för patienter som står på listan?*

Båda dessa mått behövs och ingår i databasen för specialiserad vård. Väntetiderna för dem som har fått vård kan bli korta om man enbart tar omhand högprioriterade patienter och låter resten stå kvar på väntelista.

Fördelningen över väntetid är också olika bland dem som fått vård respektive dem som står på väntelista, eftersom väntelistan innehåller en större andel lägre prioriterade patienter än om man ser till samtliga patienter som fått vård, där de med korta väntetider dominerar.

För de patienter som står på väntelista gäller naturligtvis också att man inte vet när väntetiden upphör, varför mätningar som utgår från väntelistan inte speglar de faktiska väntetiderna.

➤ *Verksamheter som mätningarna avser - specialiteter/undergrupper/behandlingar?*

Databasen för specialistvård innehåller ett urval av 23 mottagningsverksamheter, sju olika typer av diagnostiska undersökningar och 23 behandlingar.

➤ *Ska väntetiderna separeras för inskrivna respektive dagkirurgi?*

I väntetidsdatabasen görs ingen skillnad mellan olika vårdformer. Det är behandlingen/vårdåtgärden som är avgörande.

➤ *Väntetider för patienter som har stått på väntelista eller väntetider för alla?*

Tappar man de akuta så blir det svårt att jämföra. Ej planerad och planerad vård utgör många gånger kommunicerande kärl. Därför är det viktigt att fånga de totala vårdvolymerna. I databasen för den specialiserade vården ingår såväl planerade som oplanerade åtgärder.

➤ *Väntetider för patienter som fått behandling och stått på väntelista eller väntetider för patienter som tagits bort från väntelistan?*

Alla patienter som står på väntelista genomgår inte någon behandling. I databasen ingår dock endast de som har behandlats och inte de som av andra skäl har avförts från listan.

➤ *“Omsättnings tid” (Clearance time) vs. väntetid?*

Ett mått på väntelistornas omfattning är att beräkna hur lång tid det tar för att de som står på väntelista vid ett speciellt datum skall hinna behandlas (omsättningstid alt. väntelistekvot). Detta mått är dock inte speciellt tillförlitligt i situationer där produktionen varierar kraftigt. I databasen finns det möjlighet att beräkna även den s.k. omsättningstiden.

3. Förslag till beslut om det fortsatta uppdraget

3.1 Skall de nationella väntetidsmätningarna fortsätta?

Efter många år som projekt finns av naturliga skäl ett behov av "halvhalt" och "omstart" utifrån en kritisk granskning av vad som åstadkommit, vad som saknas och vad som bör vidareutvecklas. Det är också dags att ta ställning till om hela eller delar av arbetet skall övergå i rutindrift.

Varför ska då vården lägga resurser på att mäta och redovisa väntetider? Sjukvården står inför många utmaningar och det måste alltid ske en värdering av kostnader och effekter när det gäller resursanvändningen. Samtidigt som det kan tyckas vara självklart att vården skall ha kontroll över hur länge patienterna får vänta, kan vi konstatera att problemet med långa väntetider är relativt litet, om man ser till all den verksamhet som bedrivs inom hälso- och sjukvården.

Med hjälp av uppgifter från Östergötlands läns landsting³⁸ har vi kunnat uppskatta att av samtliga besök inom den specialiserade vården är det två procent som väntat längre än tre månader. Tar man bort de 90 procent som är akutbesök eller återbesök är det dock ca 20 procent av patienterna som fått vänta längre än 90 dagar på ett planerat första besök. För samtliga patienter som genomgått såväl en akut som en planerad behandling har ca 4 procent väntat mer än 90 dagar. Trots detta är det ett stort *antal* patienter som berörs, eftersom sjukvård är en så omfattande verksamhet och berör så stora delar av befolkningen.

Fokuseringen på väntetider har dock kritiserats, bl.a. av Prioriteringsutredningen³⁹ för att den lyfter fram grupper med lågt prioriterade vårdbehov. Vi menar dock att uppföljning och kontroll av väntetider är en nödvändig del av den administrativa vårdprocessen som på sikt bör omfatta alla stora patientgrupper i vården. Det leder till en bättre styrning av verksamheten, vilket i en förlängning kommer att ge positiva effekter inom hela hälso- och sjukvårdssystemet.

Skälen till att väntetider kontinuerligt skall följas upp är också många. För patienterna handlar det om att kunna få klara och tydliga besked om tidpunkten för besök eller behandling. Med de möjligheter till val av vårdgivare, som finns i den svenska hälso- och sjukvården och de skillnader i väntetider som förekommer, blir uppgifter om väntetid också en viktig del för att kunna utöva inflytande när det gäller *var* och *när* vård skall ges.

Hur långa väntetiderna är och hur många som står på väntelista är också en självklar information som behövs för att planera, styra, följa upp och förbättra verksamheten. En god kontroll över patienternas väg genom vården, respektive "in- och utflödet" av patienter, ger förutsättningar för en effektiv vård och därigenom en ökad tillgänglighet och kortare väntetider. Känner man inte till hur långa väntetiderna är blir det svårt, för att inte säga omöjligt, att arbeta systematiskt för att korta väntetiderna. Slutligen finns det också en säkerhetsaspekt eftersom alltför långa väntetider kan inverka menligt på patienternas hälsa och det slutliga resultatet av vårdinsatsen.

Väntetider ger också information om hur vårdens resurser används och vilka prioriteringar som görs. En god tillgänglighet är en grundläggande målsättning för hälso- och sjukvården och det är därför viktigt att även nationellt kunna följa upp den tidsmässiga aspekten på vårdens tillgänglighet.

³⁸ Att vänta på vård – En analys av tillgängligheten i svensk hälso- och sjukvård. Landstingsförbundet. 2003

³⁹ Vårdens svåra val – prioriteringsutredningens förslag. Prioriteringsutredningen, SOU 1995;3

Vårdgarantier och ökade valmöjligheter har under många år varit politiska instrument för att öka tillgängligheten och korta väntetiderna. Information om väntetider är ett nödvändigt inslag när det gäller att följa upp effekterna av dessa och liknande framtida initiativ.

När befolkningen har tillfrågats om sin uppfattning om svensk hälso- och sjukvård i olika enkäter, så är det *tillgängligheten* och då särskilt långa väntetider som anses vara det största problemet. Ska väntetiderna mätas måste dock detta ske på ett så kostnadseffektivt sätt som möjligt och därför är det viktigt att detta blir en naturlig del av de gemensamma informationssystemen och övrig kontinuerlig registrering inom vården.

Med stöd av projektets erfarenheter och ovan sammanfattade utvärderingar framgår att det finns ett behov av en nationell funktion, ett "programområde" för fortsatt utveckling av hälso- och sjukvårdens administrativa processer (ärendehantering) för en förbättrad tillgänglighet. Även om det finns brister i dagens väntetidsmätningar bör de databaser som byggts upp fortsätta och därmed också övergå i en driftorganisation. Det finns emellertid ett behov av fortsatt kvalitetssäkring och utveckling av databasernas innehåll.

Trots tillgänglighetens centrala betydelse för hälso- och sjukvården saknas fortfarande ingående kunskaper om väntetidernas orsaker och betydelse för resultat och kostnader. Inför ett beslut om projektets fortsättning kan vi se olika organisatoriska scenarier där det allt överskuggande målet dock måste vara att få till en samordning av olika pågående projekt och processer inom området. Det är även viktigt att den kompetens som under åren byggts upp inom projektet och dess olika grupperingar tas tillvara i den fortsatta processen.

Väntetider som en viktig indikator för hälso- och sjukvårdens systemkvalitet

Projekt Väntetider i vården har arbetat utifrån målsättningen att det är viktigt att de olika intressentperspektiven på väntetider möts och att mätningarna görs utifrån ett gemensamt grundläggande synsätt så att olika intressenter kan hämta information från ett och samma "system".

Med detta avses att data som i grunden är individbaserade hämtas från de befintliga informationssystemen och att de termer, begrepp och definitioner som används är gemensamma för de olika aktörerna. Avsikten är att detta förhållningssätt skall öka transparensen och därmed förståelsen för väntetider som fenomen i hälso- och sjukvårdssystemet.

En fråga som diskuterats ofta inom projektet är i vilken utsträckning väntetidsmätningar skall ske på nationell nivå. Argumenten för en nationell samordning är att det ger möjligheter till jämförelser och benchmarking och att det ur ett styrningsperspektiv finns behov av en "nationell översikt" av väntetidssituationen. Ett annat viktigt argument i detta sammanhang är patienternas behov av information för val av vårdgivare. Dessutom ger en samordning möjligheter till att ta del av olika tekniska lösningar, kunskapsuppbyggnad när det gäller analyser m.m.

Under de år som projektet pågått har landstingen och regionerna successivt utvecklat sina informationssystem för att motsvara de krav som ställs för rapporteringen till den gemensamma databasen. Kvaliteten på data har ständigt förbättrats och jämförbarheten är idag betydligt bättre än tidigare. En framgångsfaktor för denna utveckling har varit det nära samarbetet med landstingen i form av nätverk och rapportörer.

Inom många landsting återstår dock ytterligare behov av utveckling för att kunna följa patientens väg genom vården enligt Flödesmodellens mätpunkter. Detta innebär att den fulla effekten av att mäta väntetider ännu inte har kunnat uppnås i det lokala förbättringsarbetet.

Eftersom rapporteringen till den nationella databasen först nu börjar få den omfattning som gör att det är möjligt att göra meningsfulla analyser av de faktiska väntetiderna har det heller inte varit möjligt för verksamheten att få den fulla feedback som mätningarna ger underlag för. Att bygga upp en funktion för återkoppling och analys av väntetidsinformationen är nu det viktigaste utvecklingsområdet i databasarbetet.

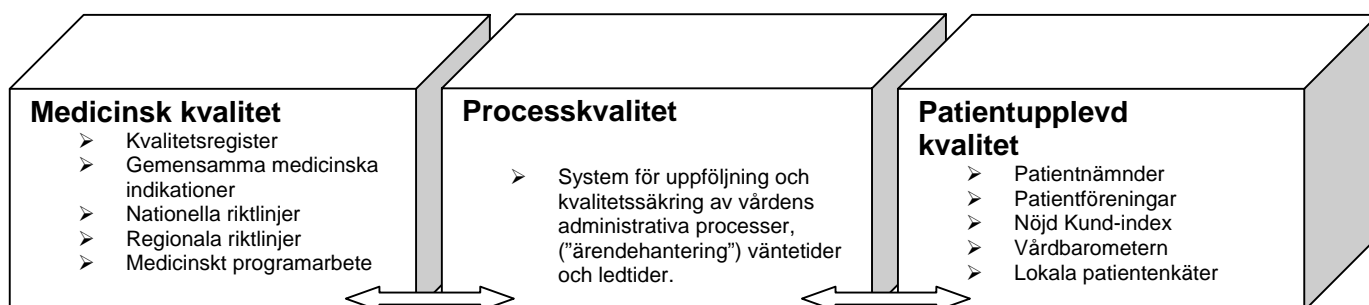
Uppföljning och kontroll av väntetider som en del av vårdens kvalitetssäkring

I Socialstyrelsens föreskrifter om kvalitets- och säkerhetsarbete i hälso- och sjukvården⁴⁰ definieras begreppet *kvalitets- och säkerhetsarbete* som: "ett systematiskt och fortlöpande arbete som syftar till att styra verksamheten mot uppställda kvalitetsmål samt förebygga vårdskador". I texten definieras "vårdskada" som död, kroppslig eller psykisk skada, obehag eller lidande som uppkommer under hälso- och sjukvård som en följd av en vårdinsats *eller en utebliven sådan och som inte är en konsekvens av patientens tillstånd eller behandling*.

Projektets arbete bl.a. med administration och kvalitetssäkring av väntelistor, har synliggjort väsentliga brister i förekommande rutiner som kan riskera skyddet för patienter mot vårdskador.

Författningen talar vidare om rutiner för *planering, utförande, uppföljning och utveckling* av arbetet samt rutiner för att regelbundet följa upp och redovisa verksamhetens resultat i förhållande till uppställda mål.

Att följa upp väntetider är en del av arbetet för att förbättra *systemkvaliteten*, den *administrativa delen av vårdprocessen*, vilken är en förutsättning för att skapa en helhet och ett fullgott resultat av den totala vårdprocessen. Vårdprocessen omfattar även metoder och funktioner för att utveckla den *medicinska kvaliteten* samt uppföljningen av den *patientupplevda kvaliteten* (se figur 7). Förutsättningar för denna helhet är tillgång till informationssystem och beslutsstöd, som kan följa vårdens flöden med data och nyckeltal avseende aktiviteter på klinisknivå, specialitetsnivå och på nationell nivå.



Figur 7. Några exempel på funktioner och instrument för uppföljning av vårdens kvalitet

⁴⁰ Socialstyrelsen, SOSFS 2004:X (för närvarande på remiss)

Intressentdialogen och förväntad nytta

Sammanfattningsvis ser vi följande nyttoeffekter av ett fortsatt utvecklingsarbete för att beskriva patientens väg genom vården baserat på erfarenheter och resultat från projekt Väntetider i vården:

- Fortsatta väntetidsmätningar är ett viktigt led i arbetet med att ge medborgare och patienter aktuell information och möjligheter till en ökad delaktighet i planeringen av den egna vården. Det kan även fungera som en social trygghetsfaktor genom att skapa känslor av att hälso- och sjukvårdssystemet fungerar, har "ordning och reda" i sin planering och medger insyn och uppföljning.
- Projektets förhållningssätt till begreppet väntetid och metoderna för att identifiera mätpunkter är att detta ger en struktur åt uppföljningen av det individuella vårdåtagandet, vilket i sin tur underlättar en styrning, planering, uppföljning och jämförelser av de administrativa beslutsprocesserna.
- Flödesmodellen, är idag ett beprövat koncept som stödjer ett processorienterat arbete, ett baskoncept för att följa upp systemkvaliteten i form av "ärendehantering". Den ger förutom information om väntetiderna även möjligheter till uppföljning av hur prioriteringar utifrån det bedömda vårdbehovets medicinska angelägenhetsgrad har skett och påvisar förbättringsmöjligheter genom att synliggöra patientens väg genom vården

Intressenter	Behov och förväntad nytta
Patienter/medborgare/media	Information, delaktighet, social trygghet
Vårdprofession och vårdgivare/ledning	Dynamiskt arbetsinstrument för ledning, styrning och planering, stöd för prioritering och diskussioner kring indikationer, jämförelser, uppföljning och utveckling, patientsäkerhet, generera idéer för forskning...
Regioner och landsting	Ledning, styrning, uppföljning, samverkan (läns-gemensamma väntelistor), benchmarking, lärande och utveckling...
Staten	Styrning och uppföljning

3.2 Framgångsfaktorer av betydelse för det fortsatta arbetet

Följande områden bedöms vara viktiga *övergripande framgångsfaktorer* för det fortsatta arbetet:

➤ Ett tydligt uppdrag

Ett tydligt uppdrag ges för ett fortsatt arbete med en sammanhållen nationell funktion för driften av databaser för väntetidsmätningar och en fortsatt processinriktad kunskaps- och metodutveckling för att skapa förutsättningar för att stödja den fortsatta förbättringen av hälso- och sjukvårdens administrativa processer.

Uppdraget ges ett uttalat stöd från Socialdepartementet, Socialstyrelsen och samtliga professionella intresseorganisationer samt en hållbar långsiktig finansiering.

➤ En förstärkt intressentstyrning

Uppdragets mål och syfte är att vara till stöd, nytta och inspiration för olika intressenters behov och perspektiv. Samtliga intressenter ska ses som aktiva partners i arbetet med möjlighet till full delaktighet i arbetets utformning och uppföljning genom den styrelse/styrgrupp och de referens- och arbetsgrupper som tillsätts. Nuvarande projektorganisation revideras utifrån behovet av en ökad långsiktighet och en förstärkt delaktighet från intressenterna.

➤ Nya former för partnerskap/samarbete

"Parkeringsfrågan" dvs. inom vilken organisation såväl driften av databaserna som den fortsatta kunskapsutvecklingen ska placeras i syfte att uppnå bästa möjliga resultat har diskuterats. Olika lösningar och olika aktuella organisationer har övervägts, liksom för- och nackdelar med en tänkbar uppdelning av drift och utveckling.

Vårt förslag är emellertid att arbetet organisatoriskt finns kvar inom landstingens och kommunernas intresseorganisation. Det är en organisation vars huvudsakliga syfte är att vara till stöd för huvudmännen i deras ledning, styrning, uppföljning och utveckling. Det skulle troligen skapa förvirring bland användarna om just detta projektarbete överlämnades till någon annan organisation innan man övervägt formerna för att komma tillrätta med *det uttalade behovet av samordning, en nationell "infrastruktur", för pågående utvecklingsarbeten med likartad inriktning.*

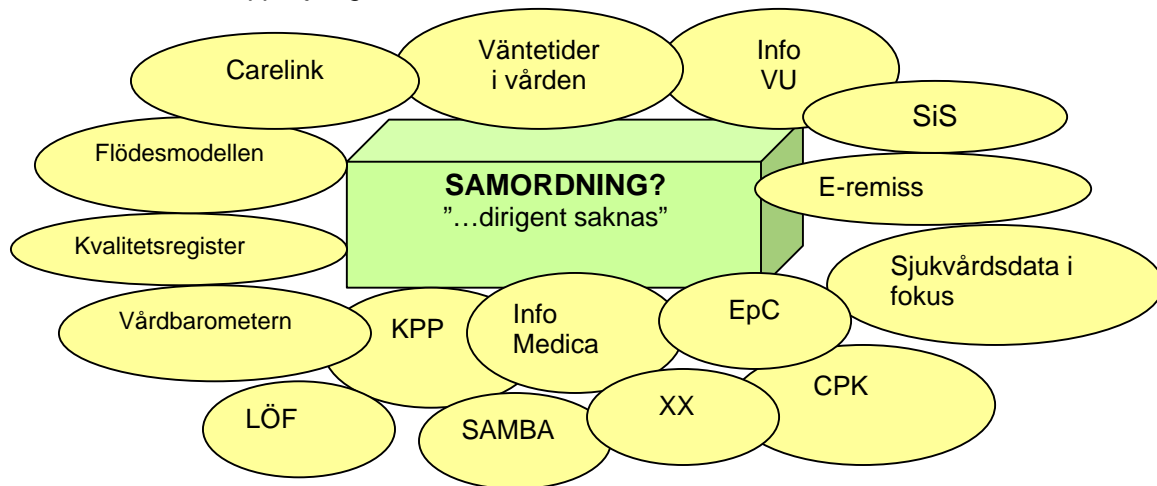
Mycket vällovligt arbete pågår för att utveckla instrument och modeller för uppföljning och utveckling av vårdens processer. Dessa arbeten bör samordnas för att kunna skapa ett ökat gemensamt lärande och förstärka varandra i syfte att öka tempot mot en mer flödesorienterad vård. Det finns även vinster att göra i form av ett effektivare utnyttjande av de idag krympande resurserna för utvecklingsarbete.

Vårt förslag är därför att möjligheterna prövas för att skapa *ett gemensamt centrum för verksamhetsuppföljning*, en funktion/organisation, för identifierade närliggande nationella aktörer, projekt och processer⁴¹ som arbetar med system för vårdens uppföljning.

⁴¹ Se förslag i figur 8

En organisation för att åstadkomma en samlad nationell genomförandestrategi och kraftsamling kring hälso- och sjukvårdens behov av uppföljning med en övergripande nationell ledning och medverkan.

Figur 8: Exempel på tänkbara aktörer i ett nationellt partnerskap för utveckling av samordnad uppföljning och information



FAKTARUTA

- **Carelink** - Svenskt nätverk för kommunikation i vården. www.carelink.se
- **CPK** - Centrum för patientklassifikation. Nätverk med huvuduppgiften att sprida kunskap om sekundära patientklassificeringssystem samt att utveckla och förvalta enhetlig sekundär patientklassificering i Sverige. www.sos.se
- **E-remiss** - Delprojekt inom Väntetider i vården. www.lf.se
- **EpC** - Enheten för klassifikationer och terminologi www.sos.se
- **Flödesmodellen** - Patientens väg genom vården. Delprojekt inom Väntetider i vården www.lf.se
- **Info Medica** - information om hälsa och sjukvård från Sveriges landsting och Apoteket www.infomedica.se
- **InfoVU** - projekt för utveckling av tillförlitlig, användbar och lättillgänglig information om vård och omsorg. www.sos.se
- **KPP** - Kostnad Per Patient och är en metod för beräkning av kostnaden för varje enskild patient och vårdkontakt. www.lf.se
- **Kvalitetsregister** - Nationellt system för hälso- och sjukvårdens kvalitetsutveckling. www.sos.se
- **LÖF** - Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag för personskador inom hälso-sjuk- och tandvård i Sverige. www.lof-forsakring.com
- **SAMBA** - SAMverkan, Begrepp och Arkitektur www.sfmi.se/samba
- **SiS** - Swedish Standards Institute. Standardiseringsarbetet inom hälso- och sjukvårdsområdet är uppdelat på tre block, medicinsk teknik, hälso- och sjukvårdsinformatik och kvalitetssystem för hälso- och sjukvård. www.sis.se
- **Sjukvårdsdata i fokus** - Databasen har samlat statistik om flera områden som rör landstingen, här finns uppgifter om patienter, diagnoser, vårdplatser, landstingens ekonomi, läkemedel, personal och mycket mer. www.lf.svekom.se
- **Vårdbarometern** - svenska folkets syn på sjukvården. www.vardbarometerns.nu
- **Väntetider i vården**. Databas för nationella väntetidsmätningar. www.vantetider.se

3.3 Programområde för uppföljning av tillgänglighet och vårdens administrativa processer

Väntetidsmätningarna i den specialiserade vården har pågått under drygt tre år. Under denna tid har kvaliteten i data förbättrats och allt fler landsting har numera möjlighet att rapportera in uppgifter till databasen. Även om det fortfarande finns en rad områden som kan förbättras och tillföras mätningarna är huvuddelen av arbetet idag av driftkaraktär.

I Tillgänglighetsöverenskommelsen har landstingen utlovat en 100 % -ig rapportering från årsskiftet 2004/2005 och det vore därför lämpligt att driftformen träder i kraft från denna tidpunkt.

Databasen för uppföljning inom primärvården har inte funnits lika länge, men har snabbt funnit sin form och vunnit stor acceptans i vården. Även för denna databas vill vi föreslå en mer permanent driftform från kommande årsskifte.

3.3.1 Nationella databaser för väntetidsmätning

Innehåll:

Nationell uppföljning av väntetider övergår 2005-01-01 från projekt till driftsform. En integrerad del av en kontinuerlig information och uppföljning av hälso- och sjukvården.

Två kanslier, för primärvård resp. för den specialiserade vården, ansvarar för driften av de aktuella databaserna, sammanställning och publicering av resultaten samt en fortsatt systematisk, utveckling och kvalitetssäkring av data i nära samarbete med utvecklingsarbetet för uppföljning av vårdens administrativa processer (flödesmodellen). I detta fortsatta arbete är projektets två nuvarande nätverk med samordnare och rapportörer en viktig bas att vidmakthålla. Nätverket bör organiseras i syfte att delta aktivt i utvecklingen av en konkret handlingsplan för att arbeta med de principer för kvalitetssäkring som framkommit i utvärderingen. En referensgrupp med deltagare från övriga intressenter bör tillskapas med deltagare från t.ex. media, patientföreningar, sjukvårdsupplysning etc.

Utvecklingsbehov

En rad praktiska förbättringsförslag för att öka databasernas funktionalitet har framkommit:

- ett förstärkt systematiskt kvalitetssäkringsarbete med inrapporteringsrutinerna i nära samarbete med det nationella nätverket och rapportörerna
- en aktiv "marknadsföring" och ett fortsatt utvecklingsarbete för att skapa ökade förutsättningar för analys, visualisering och kommunikation av resultat och analyser
- en kontinuerlig "kundkontakt" för att utveckla hemsidans utformning och "användarvänlighet"
- att pröva möjligheterna till ett ökat samarbete med närliggande databaser för hälso- och sjukvårdsstatistik och övriga informationsportaler för hälso- och sjukvården såsom t.ex. InfoMedica, Vårdbarometern m.fl.
- en översyn och fortsatt utveckling av urvalet till mätningarna av specialiserad vård i samarbete med intressenterna samt att pröva möjligheterna till en fortsatt utveckling av mätningar inom t.ex. äldreomsorg och primärvård utifrån aktuella behov av data

Ekonomi och resurser

För drift, förvaltning och viss utveckling av databaserna krävs för varje databas 1,5 tjänst. Det behövs också systemkompetens och viss statistisk kompetens till en sammanlagd omfattning av en heltidstjänsttjänst.

Kostnaderna för system och hårdvara är svåra att uppskatta då de är beroende av i vilken omfattning dessa kan delas med andra databaser. I dagsläget uppgår driftkostnaden för systemet (utöver personal) till ca en mkr per år.

3.3.2 Fortsatt kunskapsutveckling

Flödesmodellen – en informationsmodell för den vårdadministrativa beslutsprocessen

Flödesmodellen utgör grunden för väntetidsmätningarna, men är även ett beprövat baskoncept för att utifrån ett processororienterat arbetssätt med hjälp av identifierade mätpunkter följa patientens väg genom vården.

Ju bättre en verksamhet kan beskrivas och följas upp desto enklare blir den att styra och leda. Uppföljning inom hälso- och sjukvården har oftast bestått av jämförelser av insatta resurser mot *produktionsresultat* i form av vård dagar och läkarbesök och medicinsk kvalitet i form av mortalitet, komplikationer, förväntad livslängd etc. Alltför lite intresse har riktats mot uppföljning av "hur vården blir till" d.v.s. system- och processkvalitet. Processkvalitet som i grunden handlar om att skapa ett mervärde för patienter/kunder med "ordning och reda" genom att medvetet och proaktivt förebygga och följa upp ev. "flaskhalsar" och tröghetsfaktorer i systemet.

Flödesmodellen är ett redskap som möjliggör detta. Den ger ett underlag för att synliggöra beslut och möjliggöra en bättre processtyrning. För att patienterna ska garanteras rätt och säker vård, på rätt nivå, inom rätt tid, dvs. med hänsyn taget till hur olika hälsotillstånd skall prioriteras, så är det viktigt att hela förloppet flyter smidigt och kontrollerat.

Flödesmodellens processinriktade synsätt är ett hjälpmedel för att ha kontroll över inkommande och utgående "ärenden" samt för att kunna följa väntetiderna i olika led på ett meningsfullt sätt. Utgångspunkt för modellen är en "vårdbegäran" som startar den medicinska beslutsprocessen för en ev. kontakt, utredning och behandling. Denna del omfattar även en bedömning av det individuella vårdbehovets medicinska angelägenhetsgrad, ett s.k. "medicinskt måldatum", som är en första prioritering inom mottagningens/klinikens egna vårdutbud. Patientens fortsatta "väg genom vården" kan därefter följas, mätas och utvärderas. Orsak/verkan-sambanden synliggörs och verksamheten blir medveten om faktorer som kan påverkas.

Det är viktigt att implementeringen av Flödesmodellen i landstingens informationssystem påskyndas genom ett starkt uttalat nationellt stöd. Syftet med en bred implementering är att skapa förutsättningar för att utveckla modellen vidare i nära samverkan med andra pågående nationella informations- och uppföljningsprojekt, i syfte att på sikt skapa en generell modell för hela vårdprocessens administrativa del.

Den del av vårdprocessen som ska vara till stöd för verksamhetens ledning, styrning/ "management" i form av planering, organisation, uppföljning och utveckling.

En modell som är generell för alla former av sjukvård, oavsett organisations-förhållanden och förenlig med olika regelverk för kategorisering av vårdtjänster. En modell som kan utgöra underlag för fortsatt utveckling av IT-stöd, informations-hantering, verksamhetsutveckling och uppföljning baserad på en gemensam generell beskrivning av vårdprocessen.

Beslutsstöd för bättre flöden och effektivare administration

➤ *Effektiv remisshantering*

Många landsting/regioner ligger i startgroparna för att införa e-remsor och det är viktigt att detta arbete kan hållas samman nationellt. Det är också viktigt att man i samband med utvecklingen av e-remsor undersöker möjligheterna att med hjälp av "mallar" för de stora patientgrupperna skapar ett verktyg för en god kommunikation mellan olika vårdgivare. Med hjälp av mallarna kan patienternas vårdbehov uttryckas på ett mer standardiserat sätt och det blir också möjligt att av informationen på remissen kunna styra vårdprocessen mer effektivt.

Det arbete som startat inom Väntetider i Vården gällande remissmallar och e-remsor kommer under hösten att testas vid några enheter. Om utvärderingen av dessa piloter visar att verksamheten önskar detta administrativa stöd bör ett breddinförande snarast komma igång. Detta arbete bör ske i samverkan med Carelink, Socialstyrelsen, SiS och den medicinska professionen.

➤ *Gemensamma indikationer för behandling för några stora behovsgrupper*

Remisstudien inom ortopedi pekade också på att det finns behov av att utveckla gemensamma indikationer för beslut om behandling. Som det nu är kan samma vårdbehov bedömas mycket olika och därmed få ett varierat omhändertagande – förutsatt att det inte rör sig om akuta eller högt prioriterade behov.

Behovet av att få en mer samstämmig uppfattning om indikationer för behandlig har också uppmärksamats i samband med diskussionerna om en behandlingsgaranti och nyligen har ett arbete med denna inriktning startats vid Landstingsförbundet. Det är viktigt att detta arbete vävs samman med uppföljningen av väntetider, kvalitetssäkring av väntelistor och Flödesmodellen.

➤ *Benchmarking, uppföljning och kvalitetsrapportering*

En aktuell utveckling inom hälso- och sjukvården är att skilja den planerade verksamheten från den oplanerade. Särskilda enheter, och ibland hela sjukhus, upprättas för patienter som skall genomgå elektiv kirurgi. Jämförelser och utvärderingar av effekterna (ekonomi, kvalitet, säkerhet, tillgänglighet och patienttillfredsställelse) har dock inte alltid genomförts på ett systematiskt sätt.

En utvecklingstrend, som även framkommit i projektets fokusgrupp-intervjuer, är att patienter och befolkning vill få ett underlag för att själv kunna välja vårdgivare och sjukhus. I flera länder har system utformats (Norge, Danmark, England) där olika verksamheters "performance" värderas. En diskussion har även förts länge i vårt land om att mera öppet redovisa uppgifter från t.ex. de nationella kvalitetsregistren. Benchmarking, uppföljning och kvalitetsrapportering kräver ett forum för publicering. Det vore värdefullt att undersöka i vilka olika former förmedlingen av denna information skulle kunna ske.

➤ *Administration och kvalitetssäkring av väntelistor*

Uttrycken "väntetider" och "väntelistor" innebär alltför ofta en passiv väntan, utan innehåll, för patienterna. En fortsatt utveckling för att skapa förutsättningar för ett mera systematiskt arbetssätt och utforma lämpliga stödrutiner för att underlätta administrationen och bokningen inom den planerade vården bör därför vara en viktig del av det fortsatta framtida arbetet.

Ekonomi och resurser

Det är omöjligt att här och nu precisera omfattningen av de resurser som behövs för de olika utvecklingsprojekten. Kompetenser som krävs är erfarna projektledare med inriktning på "management" och uppföljningssystem för process- och systemkvalitet samt administrativt stöd i form av kvalificerad planering och dokumentation.

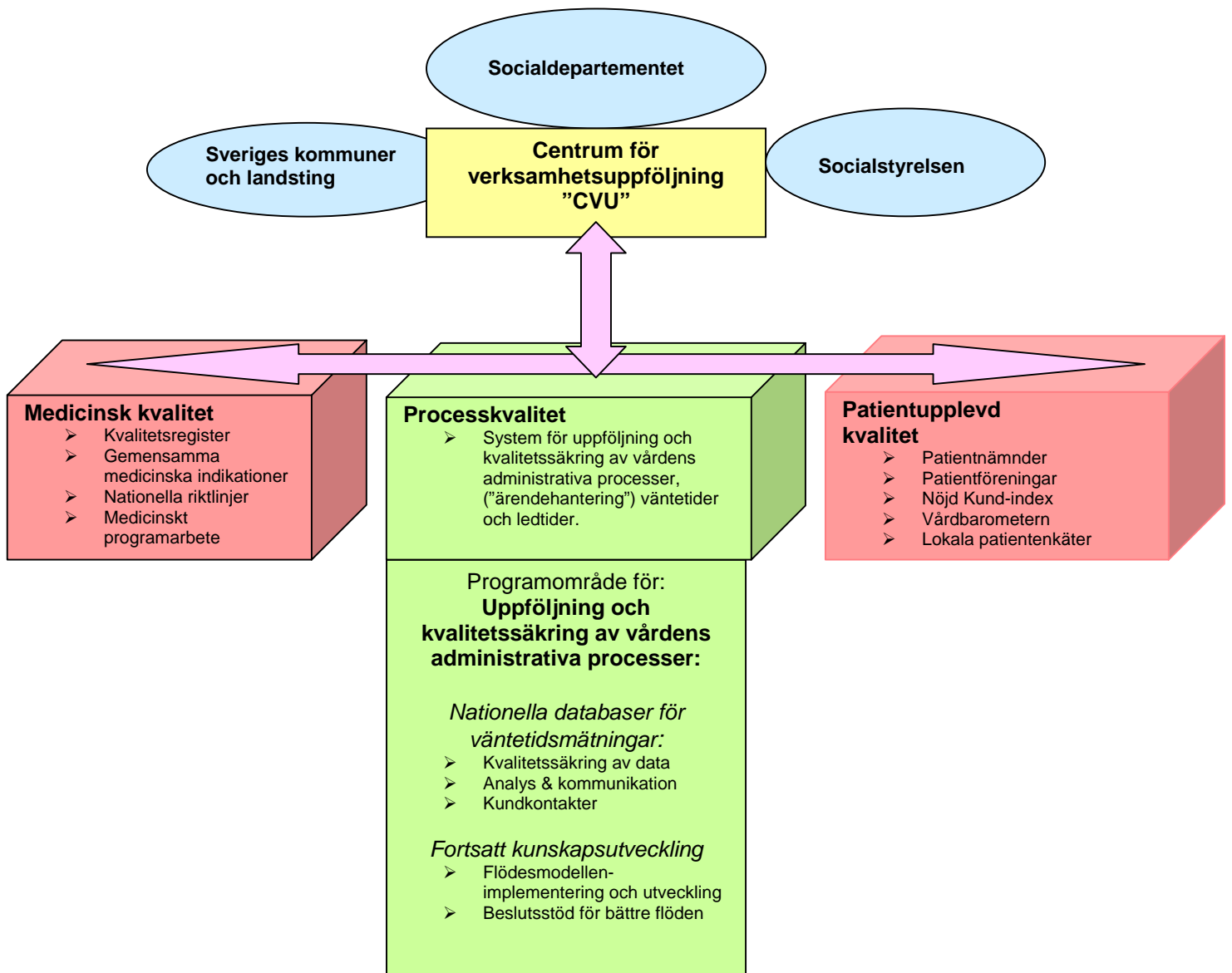
3.4 Allmänna förutsättningar

Såväl i arbetet med Väntetider i vården som i de fokusgrupper som diskuterat projektet och dess framtid har behovet av en samordning av olika organisationers arbete med att följa upp hälso- och sjukvårdens verksamheter lyfts fram. Styrgruppen delar dessa synpunkter, men ser sig inte vara den rätta instansen för att i detalj beskriva hur en sådan samordning bör genomföras.

I figur 9 nedan ges dock en grov idéskiss till hur en samordnad verksamhetsuppföljning skulle kunna byggas upp. Skissen skall ses som en inspiration till fortsatta diskussioner om hur förvaltningen av projekt Väntetider i vårdens fokusområden bör utvecklas i nya former.

Uppföljning av "patientens väg genom vården" och den praxis och de rutiner som styr denna väg bör bilda ett eget programområde inom ramen för en framtida samordnad verksamhetsuppföljning. Området bör hållas samman av en övergripande programledning.

En konkret tids - och handlingsplan för detta arbete bör formuleras under hösten 2004. Behovet av integrering med närliggande projekt ska särskilt beaktas i denna liksom konkreta delmål och en plan för löpande processutvärdering.



Figur 9. "Uppdrag 2005?" Inspirationsmodell inför diskussionen om behovet av en funktion för samordnad verksamhetsuppföljning.

Appendix

Bilaga 1:

Projektdeltagare 2004

<p><u>Styrgrupp:</u> Olof Edhag (ordförande) Peter Allebeck, Svenska Läkaresällskapet Lars-Bertil Arvidsson, Stockholms läns landsting Johan Assarsson, Landstinget Kalmar Lena Barrbrink, Socialstyrelsen Sven-inge Carlsson, Landstingsförbundet Karin Christensson Universitetssjukhuset MAS Christina Kilander, Läkarförbundet Mona Wilson, Landstinget Norrbotten</p>	<p><u>Sekretariat:</u> Marianne Hanning, (projektledare) Landstingsförbundet Leif Andersson, Svenska Kommunförbundet Kristina Bremme, Landstingsförbundet Birgitta Edström, Landstingsförbundet Hélène Ellström, Landstingsförbundet Ulla Kihlås, Landstingsförbundet Birgitta Källström, Landstingsförbundet Jan Lindmark, Landstingsförbundet Leo Musikka, Landstinget Dalarna & Landstingsförbundet</p>
<p><u>Arbetsgrupp:</u> Jan-Åke Andrén, Stockholms läns landsting Agneta Bergqvist, Landstinget Värmland Åsa Berling, Region Skåne Björn Hansson, Landstinget Östergötland Elisabeth Malmberg, Västra Götalandsregionen Eva Strid, Landstinget Gävleborg Margareta Wiberg, Landstinget Västerbotten</p>	<p><u>Referensgrupp:</u> Inger Ahlström, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter Per-Åke Berg, Riksförsäkringsverket Karin Bergsman, Vårdförbundet Margareta Kreuter, Leg. Sjukgymnasters Förbund Per Rudin, SKAF Berit Österman, SKTF</p>
<p><u>Nationella nätverket:</u> Kathrine Alriksson, Landstinget Blekinge Jan-Åke Andrén, Stockholms läns landsting Bodil Berglin, Uppsala läns landsting Eivor Blomqvist, Jönköpings län Agneta Bergqvist, Landstinget Värmland Ola Gardefeldt, Örebro läns landsting Anne Genander, Landstinget Sörmland Björn Hansson, Östergötlands läns landsting Britt-Marie Hedén, Västra Götalandsregionen Ulla Johansson, Norrbottens läns landsting Jan Johannesson, Landstinget Kalmar län Ewa Kembler, Landstinget Västmanland Ingrid Kvist, Landstinget Halland Christina Lindström, Gotland Elisabeth Malmberg, Västra Götalandsregionen Leo Musikka, Landstinget Dalarna Lars Månsson, Jämtlands läns landsting Berlith Persson, Region Skåne Sonia Seidewall, Landstinget Västernorrland Erik Sätterström, Landstinget Kronoberg Eva Strid, Landstinget Gävleborg Margareta Wiberg, Västerbottens läns landsting</p>	<p><u>Expertgrupp ortopedi:</u> Thomas Dolk, Örebro Olof Johnell, Malmö Bengt Malmqvist, Gävle Olle Nilsson, Uppsala Margareta Rödén, Sundsvall Sylvia Resch, Karlshamn</p> <p><u>Expertgrupp Primärvård:</u> Bengt Ardenvik, Primärvården Skåne Ulf Börjesson, Gagnefs Vårdcentral Bent-Göran Emtinger, Socialstyrelsen Ulf Hallgårde, KvaLita Hälso- och sjukvård AB Iréne Herrstedt, Leg. Sjukgymnasters Förbund Gun Lindwall, Riksförbundet för distriktssköterskor Eva Strid, Landstingets kansli, Gävle Carl-Erik Thors, Svenska Distriktsläkarförbundet Jöran Tyllström, Sollentuna sjukhus Meta Wiborgh, Sv. Förening för allmänmedicin</p> <p><u>Remissgrupp:</u> Leo Musikka, Landstinget Dalarna & Landstingsförbundet Staffan Hellberg, Vrinnevisjukhuset, Norrköping Margareta Rödén, Sundsvalls sjukhus Ann Söderström, Råslätts Vårdcentral Jan-Olof Svensson, Vårdcentralen, Bjuv</p>

Bilaga 2:

Webbplatsundersökning ⁴²

Denna genomfördes utifrån frågeställningarna:

- Vilka besöker hemsidan för Väntetider i Vården
- Vilken information söker de efter
- Olika synpunkter på utformningen av informationen och hemsidan i sin helhet.

Undersökningen genomfördes som en s.k pop-up undersökning, dvs, ett script lagt på startsidan för "Väntetider i vården". Totalt genomfördes 394 intervjuer.

Resultat

En stor andel av besökarna var patienter/anhöriga. Många var förstagångsbesökare som var intresserade av en speciell åkomma eller sjukdomsgrupp. En stor andel av besökarna hade hemlandstingets hemsida som inkörspport och många hade blivit tipsade via sjukvårdspersonal. Den allmänna uppfattningen var att hemsidan hade intressant information, men man klagade på att en del av materialet inte var uppdaterat (ej fullständigt rapporterade uppgifter från verksamheterna). Detta gjorde att helhetsbetyget blev förhållandevis lågt. På en särskild fråga om man kunde tänka sig att byta sjukhus för att få vård med kortare väntetid svarade 8 av 10 att de var positiva till detta.

Hemsidan har utifrån de synpunkter som kom in genom denna enkät och genom den dagliga e-post-korrespondensen med användarna⁴³ gjort en genomgripande förändring av såväl struktur som innehåll och en ny "version" öppnade under våren 2004.

⁴² TEMO. Februari 2002

⁴³ Se bilaga 6

Bilaga 3:

Verksamhetsföreträdarens synpunkter på "Väntetider i Vården" ⁴⁴

Intervjuer genomfördes med chefer och medarbetare vid elva specialistkliniker i fyra landsting/regioner⁴⁵. Studiens huvudsakliga syfte var att kartlägga verksamhetsföreträdarnas synpunkter på Väntetider i vården med avseende på nytta, tillförlitlighet och fortsatt utveckling utifrån frågeställningarna:

- Hur användbar är databasen för verksamheten i sin nuvarande utformning?
- Vilka för- och nackdelar ser verksamhetsföreträdarna med rapporteringsrutinerna?
- Vilka möjligheter respektive hinder anser verksamhetsföreträdarna att *Väntetider i vården* medför i deras verksamhet?
- Hur önskar verksamhetsföreträdarna att *Väntetider i vården* skall utvecklas så att projektets syfte uppnås på bästa sätt?

Studiens sammanfattningar och rekommendationer

Studien visar ett relativt svagt stöd för *Väntetider i vården* hos de intervjuade verksamhetsföreträdarna. Viktiga argument för detta förhållningssätt avser bristande tillförlitlighet i rapporterade uppgifter och databasens användbarhet som den ser ut idag. Det är sannolikt att bristerna i svarsfrekvens har samband med dessa faktorer.

Det finns flera skäl till uppfattningen om "otillräcklig tillförlitlighet" i redovisade väntetider:

- Ett skäl är bristande anpassning mellan systemets mått och sjukvården i praktiken, t. ex när det förekommer lika många väntelistor som specialister vid en mottagning eller klinik.
- Åtgärds-koder tycks inte tillräckligt specifikt beskriva vårdåtgärder, vilket får till följd att jämförelser blir missvisande.
- En bidragande faktor till bristande tilltro är sannolikt även den medicinska kulturens höga krav på evidens och korrekta fakta.

Rapportering till databasen beskrivs underlättad tekniskt där man har IT-system, som stöder uppgifterna i Väntetider i vården. Vid flera av de undersökta klinikerna saknas sådant stöd och rapporteringen upplevs därför tung. Även där IT-systemen är utbyggda upplever man oklarheter i databasens definitioner, som bidrar till osäkerhet om man rapporterar rätt eller inte. Vidareutveckling av IT-stöd för rapportering är en angelägen åtgärd för projektets möjligheter att nå sina mål, men måste kompletteras med uppföljning av hur distribuerade anvisningar och definitioner kommer till användning vid rapporteringen.

De ekonomiska styrsystemens betydelse för ambitionerna att säkra väntelistornas aktualitet belystes även i studien. Exempel på både "köp-säljstyrning" och budgetstyrning finns bland de undersökta klinikerna. Ett par kliniker med en mer positiv inställning verkar inom system där ersättningen är direkt kopplad till prestation. Flertalet var dock, oavsett styrsystem, vid denna tidpunkt avvaktande till nyttan med att mäta väntetider i vården.

⁴⁴ Ernst & Young, Anna Roland och Ulf-Johan Olson. Oktober 2002.

⁴⁵ Norrbottens läns landsting: Medicinkliniken och Ortopedkliniken vid Sunderby sjukhus. Stockholms läns landsting: Ortopedkliniken och Reumatologiska kliniken vid Karolinska sjukhuset samt Öron-näs-halskliniken vid Huddinge sjukhus. Örebro läns landsting: Medicinkliniken, Ortopedkliniken och Öron-näs-halskliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro. Region Skåne: Kvinnokliniken, Neurologiska kliniken och Ortopedkliniken vid Universitetssjukhuset MAS.

Projektet visade sig ha en engagerad tillskyndare ("Landstingsförbundet borde ha royalty!") och en lika engagerad motståndare ("Lägg ner det där och använd pengarna i sjukvården i stället!") i den intervjuade gruppen chefer och medarbetare, som väl speglar den spridning av åsikter kring arbetet som framkommer i samtliga revisioner av projektet.

Den engagerade "tillskyndaren" är verksamhetschef inom en medicinsk specialitet. Han uttrycker entusiasm över möjligheten att se väntetider – förväntade och faktiska – i hela landet. Det finns två viktiga aspekter som framhålls:

- *Redovisningen har potential att fungera i styrningen av patientflödet, så att skillnader i tillgänglighet utjämnas genom stimulerad konkurrens och effektivisering.*
- *Kvalitetssäkring av väntelistor är dock en nödvändig förutsättning för att väntetidsredovisningen ska kunna bidra till förbättrad tillgänglighet och borde vara ett inklusionskriterium för dem som rapporterar till databasen. Med kvalitetssäkring av väntelistor avses att redovisade uppgifter bygger på aktuella, ständigt uppdaterade, registreringar och avregistreringar av patienter i väntelistorna.*

Den engagerade "motståndaren" är verksamhetschef inom en kirurgisk specialitet. Han uttrycker stark misstro till det system, som han uppfattar kostar pengar utan att ge varken patienter eller verksamhet något utbyte. Två betonade synpunkter är:

- *Verksamheten inom en specialistklinik är alltför mångfasetterad för att låta sig sammanfattas under de rubriker som Väntetider i vården innehåller. Klinikens tjänster utgör var för sig ett helt koncept som inte kan värderas och jämföras i ett trubbigt system, som bygger på koder för operation eller åtgärd.*
- *Användbar information kan ges endast i direkt kontakt med patienten, som aldrig kan få rätt kunskap genom att titta på internetredovisningen. De resurser som nu läggs på en nationell väntetidsredovisning borde istället komma sjukvården till del, där de gör större nytta.*

Undersökningen av verksamhetsföreträdarens syn på *Väntetider i vården* har lyft fram både styrkor och svagheter i projektet. Sammanfattningsvis ger studien av verksamhetsföreträdarnas syn på *Väntetider i vården* rekommendationerna att:

- *Utreda vilka delar i rapporteringen som skapar mest osäkerhet och göra de förändringar som krävs för att öka träffsäkerheten i mått och kategorier*
- *Uppföljning av hur distribuerade anvisningar och definitioner kommer till användning vid rapporteringen.*
- *Fortsatt kvalitetssäkring av administrationen av väntelistor*
- *Översyn av åtgärds-koder, indikationer för behandling och IT-system för uppföljning av vårdprocessen.*

Bilaga 4:

Rapportören i centrum – kvalitetssäkringsmönster och principer för rapportering av väntetidsdata ⁴⁶.

Syftet med rapporten var att:

- Beskriva hur arbetet med rapportering av väntetidsdata är *organiserad inom landsting och regioner*
- Ge rekommendationer för hur man kan öka förutsättningar för *kvalitetssäkrade data*

Resultat

De rapporteringsorganisationer som stödjer inrapporteringen av väntetider skiljer sig avsevärt från varandra i vissa avseenden.

- Exempelvis har *samordnarna mycket olika roller* i de olika landstingen, allt från att vara spindeln i nätet som håller reda på allt och skickar information både uppåt och nedåt, till att ha en mer stödjande roll med ett diffust ansvarsområde.
- En annan påtaglig skillnad är *graden av automatisering* i rapporteringsprocessen. För vissa går det väldigt smidigt och rapporteringen innebär i stort sett endast att skriva in siffrorna på Internet, medan det för andra kan innebära egna beräkningar och stor tidsåtgång.
- Slutligen är det också uppenbart att det skiljer sig mellan de olika landstingen i vilken utsträckning man *kontrollerar korrektheten i data*, dels under rapporteringens gång och dels efter det att data publicerats.

Studiens sammanfattande rekommendationer

Fokusera på följande principer och metoder för kvalitetssäkrade data:

Inom kvalitetssäkringsmönstren används olika principer för att kvalitetssäkra data. De metoder och principer som beskrivs nedan har identifierats. I vissa fall hade emellertid inte aktörerna själva uppmärksammat i vilken utsträckning deras arbetssätt kan påverka kvaliteten på data. På så sätt kan handlingen anses vara oavsiktlig. Nedan presenteras nio principer som har identifierats.

1) Ansvarsaktivering

Frågan vem som är ansvarig för informationen som presenteras på Internet hanteras olika i olika landsting. Anledningen är att betydelsen av att tydliggöra detta ansvar helt enkelt värderas olika. Formellt sett så är alla verksamhetschefer ansvariga för den information som rapporteras till väntetidsdatabasen. Skillnaden ligger i hur *aktiva* cheferna måste vara för att godkänna siffrorna. I vissa landsting är ansvarsfördelningen mer uppenbar eftersom cheferna måste skriva under siffrorna eller bekräfta dem i ett e-mail. Vi menar att denna typ av ansvarsaktivering kan ha stor betydelse för kvaliteten i data.

2) Lokal visualisering

En annan aspekt som kan påverka kvaliteten i data är i vilken utsträckning data visualiseras för resten av organisationen, det vill säga anställda som inte är direkt kopplade till rapporteringsprocessen. Detta skulle till exempel kunna ske genom att informationen läggs ut på Intranätet eller att den presenteras på allmänna möten. En annan visualisering är via massmedia.

3) Återkoppling

Genom att använda återkoppling som en metod för att validera data återaktiveras någon som redan har varit involverad i rapporteringsprocessen. Informationen skickas således nedåt igen, vid något tillfälle, istället för raka vägen upp till den nationella databasen.

⁴⁶ Rapportören i centrum. Kvalitetssäkringsmönster och principer för rapportering av väntetidsdata, Mattias Elg och Bodil Persson, Avd. för Kvalitetsteknik, Linköpings Tekniska Högskola

4) Allmän acceptans

Det är lite mer oklart vilken effekt en utbredd allmän acceptans för uppdraget har på kvaliteten. Det hänger nära samman med hur mycket resurser som krävs för rapporteringen. Det förefaller vara fallet att en organisation som kan få ut den krävda informationen utan alltför mycket besvär inte är i behov av lika hög grad av allmän acceptans. Således är det endast när avsevärda resurser krävs som nivån av allmän acceptans blir avgörande

5) Verksamhetsförståelse

Verksamhetsförståelse syftar på vilken grad av förståelse en aktör i rapporteringskedjan har för vad siffrorna som rapporteras egentligen betyder. Vet aktören var de kommer ifrån? Har aktören kunskap och erfarenhet som gör det möjligt att värdera dessa siffror utifrån dennes förståelse för organisationen?

6) Tillgänglighet till termer och begrepp

För att kunna registrera rätt data måste rapportören ha kunskap om termer och begrepp. En metod för att öka kvaliteten på data är därför att öka tillgängligheten till information angående detta.

7) Erfarenhetsöverföring

En viktig aspekt för kvalitetssäkring av data är erfarenhet. Olika aktörer i rapporteringsorganisationen upptäcker fel genom att jämföra informationen de får med informationen de förväntade sig. Dessa förväntningar baserar sig på just erfarenhet och allmän kunskap om organisationen och dess tidigare resultat. Landstingen omorganiseras mer eller mindre regelbundet. Vad händer när rapportörer och samordnare byts ut?

8) Efterkontroll

Organisationen för kvalitetsförbättring är mycket omogen i vissa av de studerade fallen. Betydelsen av efterkontroll av uppgifterna som publiceras på Internet är därför underskattad. Endast ett av de landsting som studerats gör aktivt och regelbundet denna typ av kontroll.

9) Regionala informationsmöten

En annan princip som kan betyda mycket för homogeniteten i rapporteringen är att sjukhussamordnare eller motsvarande samlas till regionala informationsmöten för att diskutera exempelvis termer och begrepp och utbyta erfarenheter. Detta skapar även en högre grad av förankring vilket smittar av sig på hela rapporteringsorganisationen. Bland organisationer som har väl fungerande rapportering är detta ganska vanligt, även om det inte sker uteslutande.

Bilaga 5:

Krav på resultatredovisning eller utvecklingsstöd med tålamod?⁴⁷

En intervjustudie genomfördes under vintern 2004 för att få en samlad och uppdaterad bild av samtliga aktörers aktuella synpunkter på projektets aktiviteter. Kvalitativa gruppintervjuer, fokusgrupper⁴⁸, kompletterade med individuella intervjuer med nyckelpersoner inom hälso- och sjukvårdens aktuella utvecklingsområden användes som metod. Ett tjugotal geografiskt spridda grupper med sammanlagt 140 personer från olika organisationer, nivåer och projekt deltog. En semistrukturerad intervjuguide, baserad på projektets ursprungliga styrdokument följdes. Huvudteman för denna intervjuguide var:

- Ska väntetider i vården mätas? Vad, hur och av vem?
- Hur bör resultaten kommuniceras?
- Förslag till utveckling och förbättring?

Efter datainsamling med hjälp av bandinspelningar har materialet skrivits ut, bearbetats genom sekvensindelning av förekommande samtalsteman och analyserats till resultat i form av återkommande trender och tendenser belysta med citat.

Styrgrupp, arbetsgrupp och sekretariat har under våren 2004 deltagit i s.k. datasessioner för att ge möjligheter till en bred analys och bearbetning av materialet.

Sammanfattande rekommendationer från intervjuerna :

- *En nationell uppföljning av väntetider inom svensk hälso- och sjukvård anses fortfarande vara en viktig del av kvalitets- och säkerhetsarbetet.*

Projektets uppdrag bör fortsätta, men inriktning och arbetsformer bör utvecklas i enlighet med uppkomna förslag från samtliga genomförda utvärderingar. Bl.a. bör ett förstärkt samarbete skapas med andra pågående nationella kvalitetsuppföljningar.

De bakomliggande strategierna för urvalet av sjukdomsgrupper och behandlingar för väntetidsmätning bör tydliggöras. Riskerna med att fokusera på ett begränsat urval av diagnoser och därmed undanta andra gruppers behov av uppmärksamhet, tillgänglighet eller valfrihet diskuterades ofta av intervjudeltagarna.

"Projektet har varit en 'push' för behovet av att börja studera sitt vårdutbud, sina väntelistor och medicinska indikationer." (citat)

⁴⁷ Krav på resultatredovisning eller utvecklingsstöd med tålamod? En resa i spåren efter projekt Väntetider i Vården. Berlioth Persson. Mars 2004.

⁴⁸ Att arbeta med fokusgrupper innebär att en grupp människor under en begränsad tid diskuterar ett givet ämne. Gruppen leds av en moderator och ämnet initieras av ett stimulusmaterial och/eller av moderatorns inledning vid fokusgruppsessionen. Wibeck V, "Fokusgrupper", Studentlitteratur, 2000.

- *Ett ökat tempo i förändringsarbetet mot en mera flödesorienterad vård är nödvändigt för att underlätta tillgänglighetsarbetet.*

Uttrycken "väntetider" och "väntelistor" innebär en passiv väntan, utan innehåll, för patienterna och dessutom alltför ofta en väntan utan en fungerande kommunikation med vårdgivaren. Ett fortsatt utvecklingsarbete med att skapa förutsättningar för individuella planer för patienterna utifrån medicinska måldatum samt modeller för att kartlägga ledtider bör därför prioriteras.

"Flödesmodellen har hjälpt oss mycket, vi har börjat att se och diskutera vårt vårdutbud"(citat).

"När vi skulle införa Flödesmodellen började vi gå igenom vår väntelista och kommunicera med patienterna. Hälften kunde strykas!"(citat)

- *Förutsättningarna för ett framgångsrikt arbete för en förbättrad tillgänglighet behöver stärkas och utvecklas.*

En bättre samordning, såväl nationellt som lokalt av pågående uppföljnings- och utvecklingsprocesser måste åstadkommas.

"Symfoniorkestern saknar dirigent. Mycket kan åstadkommas genom en bättre samordning, såväl nationellt som lokalt av pågående uppföljnings- och utvecklingsprocesser för en ökad tillgänglighet". (citat)

- *Variationerna i indikationer för vård och behandling, administration av köer samt en bristande uppföljning av följsamheten till nationella överenskommelser riskerar befolkningens tillgång till en valfri och jämlik vård.*

Ett intensifierat samarbete måste åstadkommas mellan vårdens aktörer för att uppnå nationella överenskommelser med konsensus kring indikationer för vård, behandling och uppföljning.

En fristående, nationell uppföljning med incitament för effektivitets- och kvalitetsförbättringar efterlyses samt en lätt tillgänglig information kring hälso- och sjukvårdens utbud, kvalitet och resultat.

"Dessa mätningar bör kopplas till vårdprogram, kvalitetsregister och nationella riktlinjer".(citat)

Bilaga 6:

E-brevlåda knuten till webbplatsen Väntetider i Vården

Till webbplatsen "Väntetider i Vården" finns knuten en elektronisk brevlåda avsedd för synpunkter och frågor kring webbplatsen och uppgifter avseende väntetider. Brevlådan har funnits sedan lanseringen av webbplatsen 10 april, 2000. Under 2004 har drygt ett hundratal brev inkommit varav huvuddelen efter lanseringen av den nya webbplatsen 16 februari 2004.

Brev inkommer till brevlådan från patienter, närstående, allmänhet, hälso- och sjukvårdspersonal, verksamhetsföreträdare, politiker, media och olika företag/organisationer med anknytning till hälso- och sjukvård. Ambitionen är att brev besvaras senast dagen efter ankomst förutom under längre ledigheter, t ex under jul och sommar då brevlådan bevakas en gång/vecka.

Förfrågningarna kan avse dels klagande av uppgifter som finns, dels uppgifter som inte finns i databasen. Andra frågor avser valmöjligheter i vården och vårdgarantier. Större flertalet av frågorna har karaktären av sjukvårdsupplysnings- eller "kökansli"-funktion. Frågorna besvaras oftast med direkta klargöranden eller med hänvisning till t ex aktuella dokument, sjukvårdsupplysning, kökansli, kontaktpersoner i landstingen/regionerna eller patientnämnden. Om brev vidarebefordras från "Väntetider i Vården" till t ex kontaktpersoner och patientnämnder har godkännande först inhämtats från frågeställaren.

Många brev innehåller frågor om hur lång den egna väntetiden är för avsändarna till dessa brev och lämnar namn, personnummer, adress och telefonnummer. Förklaringen till detta kan vara att avsändarna uppfattar att det finns ett centralt register för landets samtliga sjukhus/mottagningar eller att webbplatsen är av lokal karaktär, dvs. är knuten till respektive enhets väntelista.

Breven kan också innehålla beskrivningar av hur avsändaren upplever att sjukvården inte på ett bra sätt tagit hand om personen eller att hänvisning sker från den ena instansen till den andra utan sammanhållande ansvar. Vissa av breven beskriver detaljerat en längre tids "vandring" i sjukvården där patienten inte upplever sig vara omhändertagen på det sätt den önskar. I breven får vi också då och då "tillstånd" att gå in i journalerna för att få bekräftat vad personen beskrivit. Känslan av att avsändaren upplever att detta är sista försöket till att få kontakt förstärks av att breven skickas till en anonym brevlåda där avsändarna inte vet vem som är mottagare (=vtider@lf.se).

Från verksamhetsföreträdare och politiker ställs frågor om presenterade uppgifter, t ex att de stämmer inte med verkligheten, att uppgifter saknas eller vem som lämnat dessa.

Förfrågningar från media eller företag/organisationer innehåller ofta önskemål om statistiska sammanställningar eller frågor om väntetidernas utveckling. Privata vårdgivare ställer frågor om hur de ska komma med i väntetidsdatabasen. Hänvisning sker då till respektive kontaktperson i landstingen/regionerna.

Förutom brev till e-postlådan ställs frågor som beskrivits ovan via telefon till projektsektariatet.

Positiv återkoppling på besvarade brev och telefonsamtal kan vara: tacksamhet över att få hjälp att hitta rätt informationskanaler i sjukvården eller uppgift om vart man ska vända sig, förvåning över att få svar så snabbt och att kunna få tillgång till tidigare presenterade uppgifter (=historiska data) i databasen så snabbt.

Redovisning av ett urval av frågeställningar som har inkommit till e-postbrevlådan

- ✓ "Hur lång är väntetiden till neurologen? Har varit hos ortopedläkare X på Z-sjukhuset och han skulle remittera mig till er. Var hos honom 25 mars. Jag har försökt ringa till er med det är upptaget hela tiden (ViV-kommentar: har förmodligen försökt nå neurologmottagningen vid Z-sjukhuset). Tacksam för svar."
- ✓ "Varför kan man inte se väntetider för olika typer av röntgenundersökningar? Det är ju ofta de som är en "propp" vid undersökning/behandling!"
- ✓ "Undrar vad MR-undersökning av knäled kategoriseras som. Om den inte ingår i en kategori vilken väntetid gäller för just detta?"
- ✓ "Jag bor i Z-stad och väntar på att få göra en kolonröntgen, jag blöder från tarmen. Jag ska även till kirurgen för undersökning men här tar det mellan 3 – 4 månader och jag kan inte vänta så länge, finns det något annat sjukhus i närheten som har kortare väntetid?"
- ✓ "Jag har varit på X-sjukhuset akut vid två tillfällen + en undersökning där jag blev informerad om att min gallblåsa kommer att tas bort, detta var säkert 1 ½ år sedan, jag tänkte höra vad min plats i kön är m.m."
- ✓ "I maj 2003 lovades jag operation av gallan. Jag skulle få göra den i september. Sedan dess har jag inte hört någonting. Jag har inte fått veta om remissen kommit fram. Ingenting. Nu såg jag på hemsidan att väntetiden för gallstensoperation är 45 månader (ViV-kommentar: skall vara veckor). Det är ju inte klokt. Jag har ju ont i gallan varje dag. Jag blev ju faktiskt lovad av dr Y på kirurgkliniken."
- ✓ "Hur kan det komma sig att jag väntat i 56 veckor på en ljumsbråcksoperation när väntetiden är 52 veckor? Remiss skickades till kirurgen i mars 2002, jag var på undersökning på kirurgen mars 2003."
- ✓ "Har problem med ett stort åderbråck på höger ben. X-sjukhuset har dock låtit mig förstå att väntetiden är extremt lång och undrar därför vart jag ska vända mig för att få en operation gjord innan det blir riktigt allvarligt?"
- ✓ "Hur får man reda på väntetider till behandlingar som ej finns beskrivna? Hur bestäms vilka behandlingar det redovisas tider för? Jag vill veta mer om väntetider för en axelledsoperation men jag hittar ingen information om det."
- ✓ "I slutet av 2002 blev jag remitterad till ortopederna och fick beskedet 45 veckors väntetid. Jag har fortfarande inte blivit kallad till undersökning. Vid kontroll visade det sig att man nu håller på att kalla patienter som blev remitterade 2002 i augusti. Detta innebär att väntetiden inte är 45 veckor utan snarare 90 veckor! Om väntetiden för undersökning ständigt fördubblas kommer alla åkommer att till slut bli akuta undantaget de personer som avlider under tiden."
- ✓ "Jag heter Kalle och undrar var man kan se hur lång väntetid det är hos handkirurger. Har efter att jag röntgat handen pga. senknut fått en tid hos handkirurg om 17 – 19 månader. Tycker att det verkar vara rätt så lång väntetid och undrar om man kan söka vård utanför sitt landsting."
- ✓ "Smärta saknas. Varför? Hur ser det ut med väntetider till smärtklinik och smärtspecialist? Ang vårdgivare, vad är det som gäller om man vill söka vård i annat EU-land. När täcks sådana åtgärder av landstingen/Sverige? Vilka regler och lagar är det som styr detta?"
- ✓ "Väntetider till titthålsoperation i axel saknas."
- ✓ "Min fru väntar sedan en tid tillbaka på att bli kallad till knäledsoperation på X-sjukhuset. I översikten på väntetider står att väntetiden är 6 veckor. På sjukhuset säger doktorn att hon kanske blir opererad under 2004 men att det kan dröja till nästa år. Hon har svårt att gå 150 meter. Är detta skillnaden mellan verkligheten och vallöften?"
- ✓ "Jag vill bara fråga om väntetid på min mammas knäledsoperation på X-sjukhuset."
- ✓ "Vi letar efter fotledstider – under vilken rubrik finns de?"
- ✓ "Jag har under mer än 1 år haft smärtor och kraftig svullnad i min hälsena. Visat den för min läkare som remitterade mig till akupunktur vilket inte hjälpte alls. Fick nu remiss till X-sjukhuset. **Väntetiden var 2 år!** Kan du ge mig exempel på ett sjukhus där jag kan få hjälp utan så lång väntetid?"

- ✓ Vilka väntetider är det till operation av hallux valgus?
- ✓ "Var hittar man väntetider till psykvården?"
- ✓ "Hur ser man på Internet vilken väntetid det är på respektive sjukhus för en gråstarrsoperation?"
- ✓ "Har försökt nå er per telefon, men inte lyckats (ViV-kommentar: avser förmodligen ett kökansli). Därför försöker jag med e-posten. Önskar beställa en styck betalningsförbindelse åt min mor, som behöver opereras för gråstarr i X-stad istället för i Z-stad."
- ✓ "Jag har på hemsidan förgäves sökt uppgift om vart jag skall vända mig för att få veta vilken återstående väntetiden är. Har hört talas om kökansli men inte funnit adress dit. Efter remiss från optiker för nästan ett år sedan (han bedömde väntetiden för mig till 25 veckor) har jag varit på X-sjukhuset för undersökning men inte fått veta något om läget i kön. Optikern rekommenderade provisoriska glasögon i väntan på operation, men de fungerar mycket dåligt. Vet jag att väntetiden är lång skall jag anskaffa bättre glasögon."
- ✓ "Jag undrar i vilket landsting väntetiden är kortast för att komma på undersökning för att få hörapparat. Min mormor har nämligen fått en väntetid på 16 månader och jag undrar nu om den kanske kan bli lite kortare."
- ✓ "Er väntelista saknar cancer! Jag vill veta köerna till operation av prostatacancer!"
- ✓ "Kan jag någonstans hitta väntetider till äggdonation?"

Val av vårdgivare

- ✓ "Undrar var jag kan få information om valfrihetsvård eftersom jag väntat i 4 år på vård."
- ✓ "Jag för en anhörigs talan då det gäller att få den vårdgaranti som påstås finnas i vårt landsting. Efter att ha påtalat att man borde informera på webben att restriktioner införts gällande vårdgaranti har detta gjorts. Min anhörig har nu tåligt väntat på en operation sedan v 37 2003 eftersom vi fått ett blankt nej då vi begärt vårdgarantiremiss till Ersta sjukhus. Väntetiden är 24 v i vårt landsting och op. skulle vara aktuell i mars 2004, min anhörig ringer och frågar när hon ska få op. och får svaret att op:s verksamhet ligger nere och man kan inte säga varför och ej heller bereda henne op. förrän i höst. Borde det inte vara deras plikt att se till att det står rätt antal veckor ute på nätet istället för att "spela för galleriet" och påstå att det är 24 v väntetid då sanningen är den dubbla."
- ✓ "Jag undrar över vårdgarantin. Min dotter behöver ta bort tonsillerna. I X-landstinget har man tagit bort vårdgarantin så hon ska behöva vänta ett år. Ska hon behöva vara sjuk så länge och missa skolan och kanske behöva gå om ett eller två år?"

Privata vårdgivare

- ✓ Arbetar med samordningsfrågor inom vårt företag. Vissa delar av vår verksamhet finns inte med, hur ska jag gå tillväga för att även detta ska vara med?

Statistik

- ✓ "Jag och några kamrater håller på att göra en undersökning av köerna till Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) och hur detta påverkar de patienter som är i behov av vård. Sitter och tittar på er hemsida "väntetider i Vården och funderar över ett par saker. Under mottagning och sen "Barn- och ungdomspsykiatrisk vård" står det att väntetiderna är mellan 1 och 111 veckor samt att ett flertal sjukhus inte redovisat hur långa deras väntetider är. Finns det någon utredning som undersöker vad det första beror på och varför vissa sjukhus inte lämnat ut dessa uppgifter?"
- ✓ "Ögonmottagningen vid X-sjukhuset har jobbat bort alla köer och kan ta emot alla remitterade patienter inom 3 mån. För jämförelse över tiden bakåt vore det intressant att hitta tidigare utlagd statistik. Är den tillgänglig?"
- ✓ "Tack för en mycket intressant avrapportering! Jag använder den ofta. Jag behöver göra en köjämförelse mellan åren, helst 10 år tillbaka i tiden fram till idag. Jämförelsen avser 2 landsting. Sparar ni data kring köstatistik? Hur kan jag i så fall ta del av den?"
- ✓ "Jag undrar om ni vet något om sjukvårdsköerna i andra länder i jämförelse med Sverige? Eller om ni vet några bra adresser till andra sidor?"

Annat

- ✓ "Jag undrar om det även finns en e-mail adress dit man kan skriva och fråga om sjukdomar?"
- ✓ "Förfrågan om att kunna lägga in speciella sidor som favoriter"
- ✓ "Tillfälliga fel i databasen inrapporteras snabbt av våra besökare"