



Health Consumer
Powerhouse



Njursjukvårdsindex | 2007

En jämförelse mellan landstingens njursjukvård

Njursjukvårdsindex 2007

En jämförelse av landstingens njursjukvård

1	Förord.....	2
2	Sammanfattning	4
3	Bakgrund – vad är njursjukdom?.....	6
4	Undersökningsmetod.....	9
5	Indikatorer i Njursjukvårdsindex 2007.....	11
6	Svenska njurdata: SRAU och SDDB	20
7	Resultat i Njursjukvårdsindex 2007	21
8	Frågor och svar om vårdkonsument- och diagnosindex.....	23
9	Konsumentinformation om sjukvård	27
10	Om Health Consumer Powerhouse.....	30

Njursjukvårdsindex 2007
© Health Consumer Powerhouse
ISBN 978-91-976874-0-9
Rapporten kan laddas ned från www.healthpowerhouse.se
Kontaktperson: Fil. dr. Arne Björnberg, Director International Indexes,
arne.bjornberg@healthpowerhouse.com
Tfn: 08-642 08 60.

1 Förord

Sedan början av 1970-talet har njurdialys ökat starkt i omfattning i Sverige. Den har bidragit till inte bara ökad överlevnad för njursjuka utan även förbättrat livskvaliteten hos många av patienterna. I bästa fall kan de idag leva ett ganska normalt liv, med betydande makt över sin vårdprocess. Den medicinsk-tekniska utvecklingen har gjort betydande framsteg – men, som detta det första svenska njursjukvårdsindexet visar, återstår mycket att göra för att den enskilda ska fullt ut kunna dra fördel av framstegen. Det gäller nu för landsting och sjukkliniker att ta vara på möjligheterna att erbjuda en konsumentvänlig njursjukvård, med minsta möjliga medicinska risker och obehag för patienten.

Njursjukvårdsindex 2007 redovisar hur väl eller illa de 21 landstingen (inkl. Gotlands kommun) lever upp till dagens konsumentkrav på god njursjukvård. Materialet tyder på att det är ett stort gap mellan den mest användarvänliga vården – som tillämpas i en liten ledargrupp av landsting – och vad som erbjuds i alltför många av de övriga. Det gäller till exempel servicefaktorer såsom väl fungerande ”njurskola”, varigenom patienten får hjälp till självhjälp, eller huruvida sockerfri dialysvätska erbjuds – en viktig fråga för den som har viktproblem; detta slags frågor blir allt viktigare i en sjukvård som vill svara upp mot konsumentens förväntningar och krav på bemötande.

Även njursjukvårdens behandlingskvalitet och -resultat varierar över landet på ett markant sätt. Inte minst avslöjar indexet påtagliga skillnader i praxis mellan norra och södra Sverige. Skillnader som är svåra att se är uttryck för öppna politiska prioriteringar. Det är generellt sett betydligt svårare att få väl fungerande hemdialys i Norrlands landsting (Norrboten undantaget) än i södra Sverige, trots att just de långa avstånden i norr borde tala för att man där särskilt vinnlagit sig om lösa problemet. I Sydsvetige tycks det å andra sidan vara svårare att få en ny njure transplanterad, trots att detta vanligen erbjuder avsevärt förhöjd livskvalitet (och lägre vårdkostnader) jämfört med att fortsätta i dialys.

Njursjukvårdsindex påvisar stora ojämlikheter mellan landstingen vad gäller hur skonsamt njurvården bedrivs, hur stora riskerna är att dö under dialys och hur aktivt landstinget är i avseendet att ge njurpatienter en transplanterad njure. Det är dags för en öppen diskussion om varför så är fallet och hur olikheterna bäst kan mätas och redovisas.

Det pågår under 2007 en sammanslagning av kvalitetsregistren inom den svenska njursjukvården. Syftet är att förbättra kvaliteten i statistikinhämtning och redovisning. På det hela taget sker en rörelse mot ökad öppenhet inom de nationella kvalitetsregistren, bort från slutenhet inom specialistläkarföreningarna i riktning mot att göra materialet tillgängligt. Denna öppenhet är en förutsättning för såväl kvalitetsutveckling som konsumentinformation.

I en skattefinansierad sjukvård kan det knappast anses vara en ensak för läkarkåren på vilket sätt och med vilket resultat vården bedrivs. All erfarenhet talar för att öppenhet och jämförbarhet gagnar kvalitet och trovärdighet. I Sverige har den konsument, som vill göra informerade och aktiva val, stöd av den nationella vårdgarantin och rätten till second opinion. Om i detta fall den njursjuka saknar underlag för att göra jämförelser av vårdutbud och -resultat är det svårt att veta vad man kan förvänta sig och kräva, ja om man rent av ska bege sig till ett annat landsting för att få del av en generösare och bättre fungerande njursjukvård!

Njursjukvårdsindex 2007 är det första försöket att redovisa skillnader och i likhet med Health Consumer Powerhouse' (HCP) övriga index ange ett slags ”informellt vårdprogram”. Våra indikatorer kan tjäna som en första normgivare för en ur konsumentens synpunkt väl fungerande vård.

Detta index är vårt första ”smala” diagnosindex. Antalet personer i aktiv njursjukvård är i Sverige ca 7 500, om vi räknar in patienter i dialys och de som fått en ny njure transplanterad. Det finns dock anledning att räkna med att gruppen kommer att fortsätta växa snabbt, främst till följd av ökningen av antalet diabetiker och förbättrade, tidiga behandlingsmöjligheter. HCP:s uppdrag är att utveckla redskap som stärker vårdkonsumenten. För att bli framgångsrika i denna strävan måste vi gå djupare än hittills och bli konkretare i analyser och rådgivning.

Ett viktigt element för HCP är att för varje index samarbeta med berörda patientorganisationer och andra intressenter. Informationsutbytet med Riksförbundet för Njursjuka har varit mycket värdefullt och vi tackar för gott samarbete.

Den expertpanel, som fungerat som bollplank för projektteamet, har lämnat mycket värdefulla bidrag, främst i urvalet av indexindikatorer. HCP vill tackar deltagarna för denna viktiga insats.

HCP är glada att läkemedelsföretaget Baxter Det är knappast något svenskt landsting, som har ”slagit i taket” när det gäller användandet av PD. Därför ger hög andel PD en ”grön” score, och låg andel en ”röd” Baxter Medical AB stöttat utvecklingen av Njursjukvårdsindex genom ett ovillkorat forskningsanslag. HCP accepterar projektbidrag som inte äventyrar vårt oberoende eller som är förknippat med villkor. Företaget är – vilket gäller samtliga våra index – ensam ägare till Njursjukvårdsindexets metod och resultat och bestämmer själv utformningen av indikatorer, slutsatser och redovisningsformer.

HCP vill även tacka de läkare, sjuksköterskor och njurkliniker som hjälpt oss med lämpliga indikatorer, data och tålmodigt svarande på våra frågor - ingen nämnd och ingen glömd.

Vi är väl medvetna om att förstlingsverk ofta är förenade med brister, särskilt om datatillgången är knapphändig. Vi avråder därför från långtgående slutsatser vad gäller svensk njursjukvård. Över tid räknar vi med att fler kvalitetsdata blir tillgängliga och att säkerheten i bedömningen ökar.

Synpunkter från dig och andra läsare är av stort värde i detta kontinuerliga utvecklings- och förbättringsarbete. Vi välkomnar därför kommentarer och förslag som kan beaktas i den fortsatta processen.

Stockholm den 21 maj 2007

Johan Hjertqvist

VD

Health Consumer Powerhouse AB

2 Sammanfattning

2.1 Datatillgänglighet

Generellt kännetecknas europeisk offentlig sjukvård av en stor brist på data rörande vårdens innehåll och resultat. Fokus för uppföljning har traditionellt legat på resursinsatserna (pengar per capita, antal doktorer, antal sängplatser, antal MR-kameror etc)¹.

Inom svensk njursjukvård råder det omvända förhållandet. Tack vare arbetet med Svenskt Register för Aktiv Uremivård (SRAU) och Svensk DialysData-Bas (SDDB), vilka under 2007 skall sammanföras till ett sammanhållet register, råder en näst intill perfekt tillgång på data för uppföljning av svensk njursjukvård, kvantitativt och kvalitativt.

Åtkomst till dessa data på klinik- och landstingsnivå är dock fortfarande begränsad till användare inom Svensk Njurmedicinsk förening. Med tanke på att transparens och öppen datatillgång är viktig för att utveckla och jämföra alla delar av sjukvården är denna slutenhet olycklig. Svensk sjukvård är så gott som uteslutande finansierad med offentliga medel och resultaten borde därför vara brett tillgängliga. Det är önskvärt att öppenheten i detta avseende stärks till att innefatta svenska patienter, beslutsfattare och allmänhet.

2.2 Resultatutfall

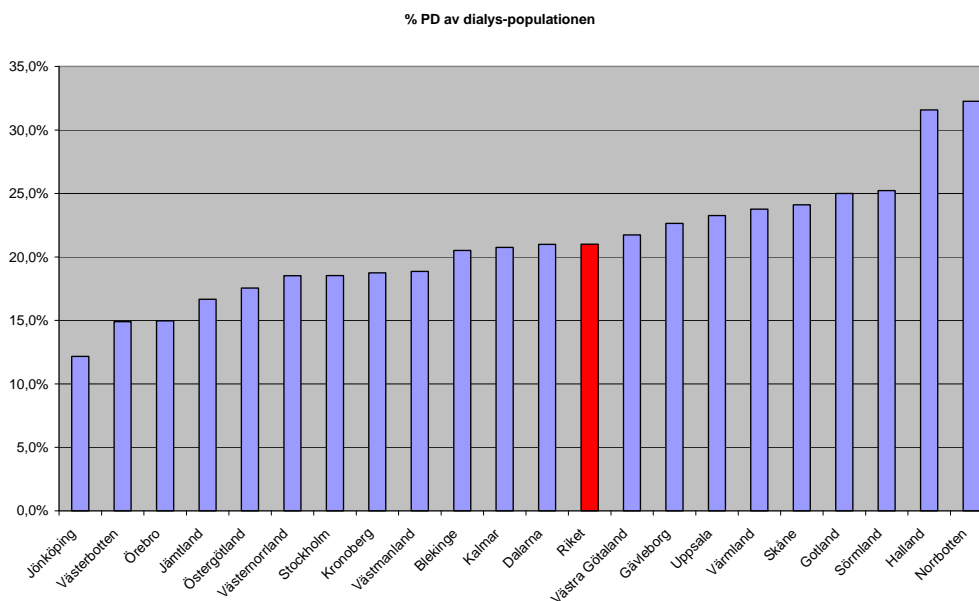
Utfallet av Svenskt Njursjukvårdsindex 2007 visar ett antal intressanta, stundtals anmärkningsvärda, skillnader mellan njursjukvården i de svenska landstingen:

Världens första dialys utfördes vid universitetssjukhuset i Lund för en 60 år sedan. Dialysverksamheten i Södra sjukvårdsregionen verkar att ha utvecklats väl ända sedan dess, med Region Skåne som värdiga guldmedaljörer i Njursjukvårdsindex 2007. De stolta traditionerna inom dialysverksamheterna verkar också ha medfört att de södra landstingen generellt ligger väl framme avseende att ta hand om njursviktpatienter i ett tidigt skede. Detta ger bättre möjligheter att sätta in förebyggande behandling, vilken med flera år kan uppskjuta den tidpunkt, då en njursviktpatient tvingas gå in i dialys.

Bloddialys är en behandling som i de allra flesta fall medför att patienten tre gånger per vecka måste uppsöka en klinik, vilket, restiderna inkluderade, oftast betyder att tre hela dagar per vecka går åt till dialysbehandlingen. Man borde därför förvänta sig att landsting, som har en stor andel patienter med långa resor till klinik, borde vara särskilt aktiva i att utveckla olika former av självdialys, där PD (peritonealdialys eller mer populärt, ”påsdialys”) är den vanligaste.

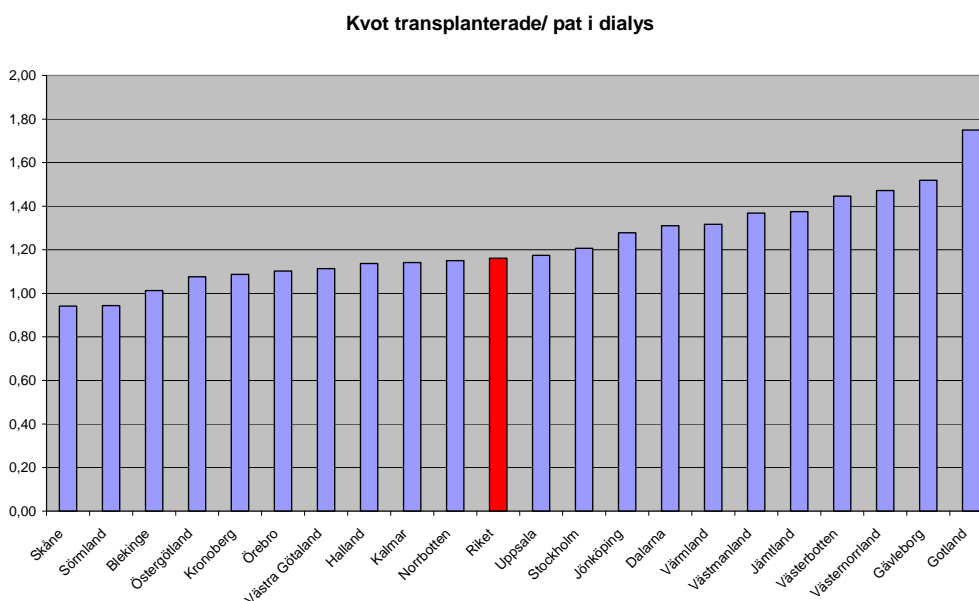
¹ Arne Björnberg: *EuroHealth Consumer Index 2006*, Health Consumer Powerhouse.

Mycket riktigt ligger det glest befolkade Norrbottens landsting väl framme inom detta område. Inom övriga Norrland är dock självdialysverksamheterna förhållandevis lite utvecklade (se figur).

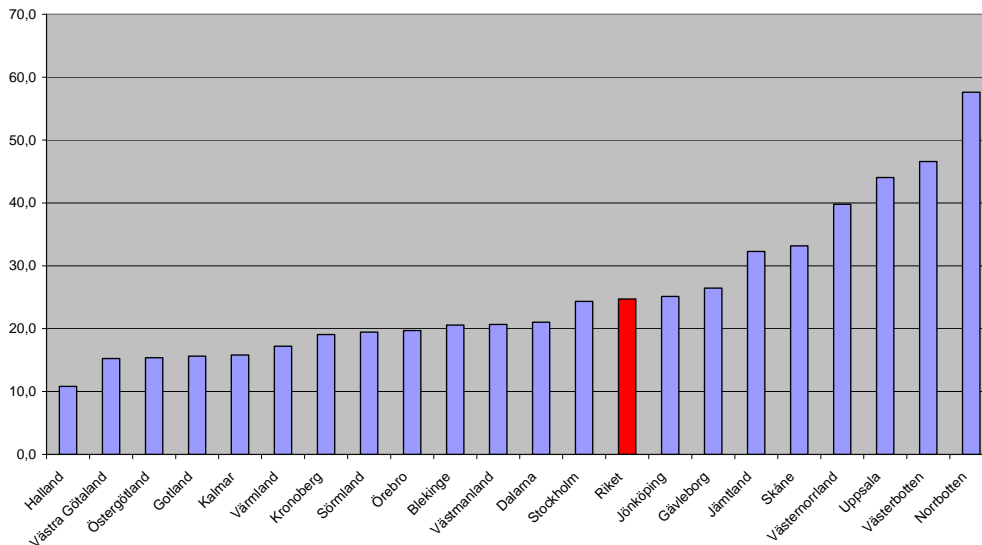


Norrlandslänen hävdar sig väl på ett annat område inom njurmedicinen: att arbeta för att njursviktpatienter får en ny njure transplanterad. Den relativa chansen att få en ny njure är i runda tal 50 % högre i Norrland än i Skåne. Det är inte sannolikt att denna skillnad beror på skillnader i patientunderlaget: att Sydsverige har goda resultat i dialys (och kortare resvägar till behandlingen) är sannolikt huvudförklaringen till att njurklinikerna där inte är lika motiverade att arbeta för att patienter ska få en ny njure.

Såväl njurtransplantationsandelen, som aktivitetsnivån rörande operationer för organdonation, är generellt högre i Norrlandslänen (se figurer).



Organuttagsoperationer per 100 000 inv. 2001-2005



Det faktum, att norrlandslänen har högre täthet av intensivvårdsplatser per invånare har sannolikt betydelse för att kunna hålla en hög aktivitetsnivå för organ donationer. De små landstingen i Norrland har inte bättre finanser än andra, men av någon anledning anses det i Norrland behövas en betydligt lägre personaltäthet per plats, vilket gör intensivvården i Norrland billigare².

2.3 Rekommendationer

Svensk njursjukvård håller generellt sett en hög säkerhet och kvalitet. Dock finns skillnader såväl mellan olika kliniker, som mellan Sverige och andra länder.

Ett av huvudsyftena med Njursjukvårdsindex är att stimulera till att lyfta blicken över gränserna. Att ”uppfinna hjulet själva” är blott alltför vanligt inom europeisk sjukvård, i stället för att benäget ta efter goda förebilder, som redan utvecklats av andra, inte sällan bara några mil bort!

3 Bakgrund – vad är njursjukdom?

³Njurarnas viktigaste uppgifter är att utsöndra slaggprodukter som bildas vid ämnesomsättningen samt att reglera utsöndringen av salter och vatten, så att kroppsvätskornas volym och sammansättning hålls inom normala gränser. Olika sjukdomar i njurarna kan medföra att njurfunktionen blir kraftigt nedsatt eller helt upphör. Man kallar detta tillstånd för *njursvikt* eller *uremi*. I en del

² Sten M Walther, Carl-Johan Wickerts, “Stora regionala skillnader i svensk intensivvård”, Läkartidningen 47 (2004), s 3768 ff

³ Avsnitt 3 är i huvudsak hämtat från ”Dialys”. Riksförbundet för Njursjuka (RNj) informationsskrift.

fall är funktionsnedsättningen tillfällig (*akut njursvikt*) men oftare blir skadan bestående (*kronisk njursvikt*). Obehandlad leder den kroniska njursvikten till döden, men nu finns livräddande behandlingar. Dessa behandlingar gör det oftast möjligt för den njursjuka att också leva ett aktivt och innehållsrikt liv.

3.1 Orsaker till njursvikt

De flesta fall av njursvikt är kroniska, det vill säga bestående. Oftast är den kroniska njursvikten resultatet av en fortlöpande förstörelse av njurvävnaderna under loppet av flera år, men ibland kan förloppet vara snabbt. Flera sjukdomstyper kan leda fram till kronisk njursvikt. Den näst vanligaste bland dialyserande patienter är *glomerulonefrit*, som är en autoimmun sjukdom, d.v.s. den beror på att kroppens egna försvarsmekanismer angriper de egna vävnaderna.

Angreppet mot njurarna utlöses antagligen av infektioner på något håll i kroppen (d.v.s. *utanför* själva njurarna). Det kan t.ex. röra sig om halsfluss orsakad av streptokocker.

Den vanligaste orsaken till kronisk njursvikt är långvarig diabetes, men även upprepade urinvägsinfektioner omfattande även njurarna (*pyelonefrit*) och ärftlig njurskada (t.ex. *cystnjuresjukdom*) kan ge upphov till kronisk njurskada.

Njurarna har en mycket stor reservkapacitet, vilket gör att symtom på uremi (urinförgiftning) ej uppstår förrän njurfunktionen gått ner till 10 – 15 procent. När dialysbehandling påbörjas återstår oftast mindre än 10% av normal njurfunktion.

Det ligger kanske nära till hands att tro att den njursjuka känner av sin sjukdom i njurarna, men så är det bara för en mindre del av alla njursjuka – främst dem som har urinvägsinfektioner. Det största problemet med bristande njurfunktion är att giftiga ämnen ansamlas i kroppen. Dessa giftiga ämnen (*uremiska toxiner*) kan påverka ett flertal av kroppens olika organ och funktioner.

Obehandlad njursvikt kan ge upphov till en lång rad symtom. Det patienten kanske känner av först är en alltmer tilltagande trötthet. Denna förorsakas i första hand av blodbrist (*anemi*). Under en övergångsperiod, då en tillräcklig rest finns kvar av njurfunktionen, består behandlingen av en speciell proteinlåg kost samt viss medicinerings. När sedan njurfunktionen avtar ytterligare måste den på något vis ersättas. Vanligtvis behandlas då patienten med dialys.

Njurfunktionen kan också i många fall återställas genom att en frisk njure från en annan människa transplanteras in. En lyckad transplantation är den bästa rehabiliteringen. Om den transplanterade njuren avstöts kan patienten återgå till dialys. Därför brukar man betrakta dialys och transplantation som två olika delar av ett vårdprogram för kroniskt njursjuka.

3.2 Kort historik

Nils Alwall i Lund konstruerade så tidigt som 1947 en dialysapparat. Den kunde inte bara avlägsna giftiga slaggprodukter utan också överskott av vätska ur kroppen.

Under de följande åren var det bara patienter med akut njursvikt, som kunde behandlas framgångsrikt. Akut njursvikt innebär att njurarna under viss tid, vanligen 1-3 veckor, helt slutar att fungera. Om patienten kan hållas vid liv med hjälp av konstgjord njure, så återtar dock de egna njurarna så småningom sin funktion och njurskadan kan läka ut.

Under 1950-talet skedde en spridning av dialysbehandlingen i Sverige till allt fler centra, till vilka ett ökande antal patienter med akut njursvikt skickades. En viktig bidragande faktor till metodens spridning var att en ny konstgjord njure utvecklades, till vilken hörde sterilfilter av engångstyp, som var effektiva och lätta att använda.

För patienter med kronisk njursjukdom gav behandling med konstgjord njure dock endast tillfällig förbättring. Behandlingen kunde endast upprepas ett fåtal gånger på samma patient. Då existerade det ingen metod, som kunde användas för att få en permanent tillgång till blodbanan och möjliggöra att blod leddes mellan patienten och den konstgjorda njuren ett stort antal gånger.

Det skulle dröja till 1960 innan detta problem fick sin lösning. Då lyckades Belding H. Scribner i Seattle, USA, tillsammans med sina medarbetare utveckla en metod för permanent tillgång till blodbanan. Små rör inopererades i en pulsåder och i en ven och sammankopplades i en slangförbindelse. Därmed hade det blivit möjligt att med sk hemodialys, HD, behandla även patienter med kronisk (bestående) njursvikt. I Sverige tillkom under senare delen av 1960-talet de första avdelningarna avsedda för kronisk dialysbehandling.

3.3 Hur vanligt är det med dialys?

Varje år tillkommer i Sverige cirka 1 000 nya patienter som är i behov av dialys. Antalet patienter som går i dialysbehandling har hela tiden ökat. (Nettoökningen av antalet patienter, som går i aktiv uremivård (i dialys eller transplanterade) har de senaste åren fram till 2005 varit ca 200 patienter per år. 2005-12-31 var antalet svenska patienter i aktiv uremivård 7 377.

År 1972 var det cirka 260, 1978 cirka 600, 1995 cirka 2 500 och 2005 cirka 3 400 patienter i behandling med dialys. Under 1960- och 70-talen rådde det stor brist på dialysplatser och antalet platser per million invånare var i Sverige ganska lågt i jämförelse med andra industrialiserade länder.

Å andra sidan har man i Sverige en högre andel patienter, som lever med ett fungerande njurtransplantat, än i de flesta andra länder, ca 4 000 personer år 2005. Det finns dialysavdelningar på cirka 60 sjukhus i landet. En mindre andel av dialyspatienterna sköter själva sin behandling i hemmet. Hela tiden kommer det till nya patienter, och en ytterligare utbyggnad av dialysverksamheten behövs om inte transplantationsverksamheten utvecklas över förväntan.

Ett antal patienter behandlas med en metod kallad CAPD (förkortning av engelskans Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis), eller kort och gott PD, som patienten vanligen utför själv utanför sjukhusklinik. Vid slutet av 2005 behandlades drygt 700 patienter med denna metod i Sverige.

4 Undersökningsmetod

Inledningsvis vill HCP påpeka att Njursjukvårdsindex mäter konsumentvänligheten i njursjukvårdens upplägg, inte vårdens kvalitet i sig. Med konsumentvänlighet avser vi här – liksom för våra övriga index – hur väl vården anpassats till användarens önskemål om informationstillgång, service, bekvämlighet och gott behandlingsresultat. Dessa kvaliteter är inte minst viktiga inom långvariga och krävande vårdprocesser.

Vårdkvalitet är en komplex och bitvis kontroversiell fråga där professionen ofta har olika uppfattningar om vad som utgör bästa vården, och där jämförbara data för alla 21 landsting ofta saknas. HCP har genom att lyfta fram vissa aspekter av njursjukvården angivit vad vi ser som centrala – och mätbara – konsumentkvaliteter.

När HCP började arbeta med Njursjukvårdsindex var inte avsikten att utse ”Sveriges bästa njursjukvård” eller ”Skickligaste nefrologkliniken”, utan just ”konsumentvänligaste landstinget”.

Njursjukvårdsindex 2006 bygger, som alla Health Consumer Powerhouse index, i möjligaste mån på öppna, allmänt tillgängliga källor.

4.1 Val av indikatorer – referensgrupp

”Som man ropar i skogen får man svar”. Det, som är avgörande för resultatet i ett sjukvårdsindex är vilka indikatorer, som väljs ut för att kunna med någon relevans påstå att ”ett landsting, som får hög poäng, bereder sina invånare en god och konsumentvänlig vård”.

Ett viktigt instrument i HCP:s indexarbete är *dialogen* med en referensgrupp av personer med olika typer av expertkunskap (läkare, sjuksköterskor, forskare, sjukvårdsadministratörer) samt med representanter för aktuell patientgrupp. I inledningen av indexarbetet är referenspersonernas viktigaste uppgift att bidra till att indikatorurvalet blir optimalt.

Normalt försöker HCP utföra denna konsultation genom att samla referensgruppen till en eller flera gemensamma diskussioner. Det tankeutbyte, som är möjligt i en gemensam diskussion, ger oftast mer kvalificerade och övervägda synpunkter, inte minst som HCP:s researcher får omedelbar hjälp i tolkningen av framförda synpunkter. Under arbetet på Njursjukvårdsindex var det av olika skäl inte möjligt att samla referensgruppen till gemensamt möte, varför konsultationerna fick utföras genom att projektledaren, dr. Arne Björnberg, uppsökte referenspersonerna enskilt. De referenspersoner, som konsulterats, har varit:

Ove Andersson	Njursjukas förening, Uppsala
Per Blomgren	Njursjukas förening, Västerås
Margareta Cederfeldt	Riksdagsledamot, tidigare chefsjuksköterska

Slavenka Draculic	Njurpatient, författare
Börje Haraldsson	Professor nefrologi, Sahlgrenska
Olof Heimbürger	Överläkare nefrologi, Karolinska
Annelie Magnusson	Chef ssk njurmottagningen Karolinska
Agneta Pagels	Research nurse, Karolinska

Projektledaren har därutöver deltagit i ett antal professionella sammankomster, såsom regionala njurdagar i Stockholm och Västsverige, nationell PD-dag i Stockholm med mera, och därvid haft kortare konsultationer och avstämningar rörande främst relevansen av ett antal indexindikatorer. Sådana kortare konsultationer har även gjorts per telefon med läkare och sköterskor på njurkliniker, Riksförbundet för Njursjuka med flera intressenter.

I synnerhet som konsultationerna skett med en eller två personer i taget, får ofullkomligheter och missförstånd, som kan ha påverkat utformningen av indexet, helt tillskrivas projektledaren.

Utöver dessa konsultationer har utförts en studie av såväl vetenskaplig litteratur som skrifter från patientorganisationer etcetera.

Dessutom har en kort enkät med tre frågor skickats ut per e-post till alla de funktionärer på svenska njurkliniker, som står som kontaktpersoner för rapportering till Svensk DialysDataBas (SDDB). Enkätutsändningen har i flertalet fall följts upp per telefon.

4.2 Poängsättning i Njursjukvårdsindex 2007

Njursjukvårdsindex 2007 omfattar 13 indikatorer.

Varje indikator kan ge 1 – 3 poäng:

Kortfattat får de landsting, som utmärkt sig positivt genom att ha extra goda resultat eller ambitionsnivå, tre poäng. ”Extra bra” kan till exempel betyda att ha statistiskt signifikant bättre resultat än riksgenomsnittet. De landsting som utmärkt sig åt andra hållet får en poäng, och landsting som placerat sig mellan dessa får två poäng.

I indexarket har tre poäng markerats med en grön ”tummen upp” (👍), två poäng med en gul hand som pekar ut riktningen framåt (👉) och en poäng med en röd ”tummen ner” (👎).

4.2.1 Viktning

Viktning av poängtal har gjorts på följande sätt:

Inom varje ”delgren” (Prevention, Terapier och Resultat / utfall) har framräknats ”hur många procent av full poäng inom delgrenen har landstinget fått”.

Därefter har delgrenarna viktats på så sätt att delgrenen Resultat / utfall, som dessutom har högst antal indikatorer – denna omständighet kompenseras bort av beräkningen ovan – har givits vikten 1,5 mot de första delgrenarnas 1,0. Denna högre viktning baserar sig på att Resultat och utfall ur patientens synpunkt måste anses vara det viktigaste.

Slutligen har de summerade viktade procenttalen ovan multiplicerats med 40, vilket innebär att maxpoängen för ett landsting, som får full poäng i alla 13 grenarna, skulle bli 140. Den lägsta möjliga poängsumman blir 47, för ett landsting med ”röd” score på alla indikatorer.

Denna förhållandevis komplicerade beräkning ger en mycket liten skillnad i den slutliga rangordningen mellan landstingen jämfört med vad som erhålls, om man gör en rak summering av poängtal 1 – 3. Den huvudsakliga effekten på rankingen blir att man undviker att få alltför många landsting på exakt samma poäng (the ”Eurovision Song Contest method”).

Det går med andra ord inte att dra vittgående slutsatser om skillnader mellan två landsting, som skiljs åt av enstaka poäng. HCP avråder från långtgående slutsatser om svensk njursjukvård till följd av denna inledande undersökning. Över tid kommer säkerheten att öka.

HCP vill dock hävda, att de landsting, som återfinns i toppgruppen (på ”medaljplats”) torde anses ha god njursjukvård, medan de landsting, som återfinns i skalans nedre del torde ha större förbättringspotential.

5 Indikatorer i Njursjukvårdsindex 2007

Urvalet av indikatorer har gjorts av HCP:s projektteam utifrån principen ”Efter bästa förstånd” med målsättningen att sätta samman ett index, där man kan anse att ett landsting som får hög poäng erbjuder god, konsumentvänlig njursjukvård.

Njursjukvårdsindex 2007 har ”otur med tajming”: data för år 2006 publiceras (t ex i SRAU) tidigast försommaren 2007. SDDB:s årsrapporter före föregående år publiceras på hösten. Av denna anledning är i stort sett samtliga data för året 2005, eller för läget 2005-12-31. Vi har ändå valt att nu ge ut studien för att inför sammanslagningen av kvalitetsregistren betona dels behovet av öppenhet och fler tillgängliga data, dels att rapporteringen får en konsumentvänlig inriktning.

Indikatorerna kan indelas i tre huvudgrupper: Prevention, Terapier och Resultat/Utfall, som beskrivs i följande avsnitt.

”Tröskelvärdena” för att ett landsting skall få ”grön”, ”gul” eller ”röd” score på respektive indikator finns förtecknade i avsnitt 5.5.

5.1 Prevention

5.1.1 För landstinget en "Pre-uremi-lista"?

Patienter med måttligt nedsatt njurfunktion kan gå i många år utan att ha påtagliga symptom. Att komma till sakkunnig kontroll, med rådgivning om kost, livsstil samt medicinering mot t ex förhöjt blodtryck, kan uppskjuta den tidpunkt där patienten behöver aktiv uremivård (oftast = dialys) med många år, vilket är en mycket stor livskvalitetsvinst för patienten (och betydande ekonomiska besparingar för sjukvården). Som indikator har här valts omständigheten "Har landstinget en systematisk listning och uppföljning av patienter med måttlig nedsättning av njurfunktionen (typiskt < 30 % restnjurfunktion?)"

5.1.2 Har kliniken / klinikerna en "UKO/NJUKO"?

"Uremikoordinator" eller "Njursviktskoordinator" är en befattning med ansvar för att bland annat svara för kontinuerlig kontroll och uppföljning av patienter med njurinsufficiens i klinikens upptagningsområde. Indikatorn är: Är sådan(a) tjänst(er) inrättad(e) och besatta på landstingets njurkliniker?

5.1.3 % av njursviktpatienterna som deltar i "njurskola"

Utbildning och rådgivning till njurpatienter kan, som ovan beskrivits, göra mycket stor skillnad i livskvalitet, vårdbehov och vårdkostnader. Som indikator på verksamheten inom detta område har valts existensen av "njurskola" eller motsvarande verksamhet (saknas = "röd", finns men låg procentuell täckning = "gul", samt hög procent av patienterna deltagande = grön).

5.2 Terapier

5.2.1 HD-frekvens (antal gånger per patient och vecka)

"Såväl teoretiskt som kliniskt förefaller det uppenbart att fler (hemodialys)behandlingar per vecka är en överlägsen behandlingsmodalitet, även när varje enskild behandling inte når upp till de gängse målen vid dialys tre gånger i veckan"⁴. Landsting, som ligger statistiskt signifikant under tre dialysepisoder per patient per vecka får "tummen ned".

På denna indikator har varje landsting fått den poäng, som sjukvårdsregionen förtjänat, eftersom data på landstings- och klinikinivå existerar i SDDDB, men ingen öppen redovisning sker på lägre än regionnivå. Den dag statistik görs tillgänglig på landstingsnivå kan en exaktare utvärdering på landstingsnivå göras.

⁴ K-G Prütz, SDDDB årsrapport 2006

5.2.2 %-andel med fungerande AV-fistel

AV-fistel ("arteriovenös fistel"): Varje patient, som behandlas med bloddialys, behöver genomgå en operation så att dialyspersonalen får en "permanent" tillgång till en blodåder att anbringa nålar i, som kan leda blod till dialysapparaten. Denna typ av operation kallas AV-fistel.

"AV-fisteln har alltsedan den introducerades stått sig som den bästa accesstypen för kronisk hemodialys"; det "råder enighet om att permanentkateter är ett sämre alternativ än AV-fistel. Även AV-graft anses generellt bättre än permanentkateter. Data från DOPPS visar att man i många europeiska länder lyckas uppnå betydligt högre andel med AV-fistel än den nuvarande svenska andelen"⁵.

Hög andel HD-patienter med AV-fistel = "grön", låg andel = "röd".

På denna indikator har varje landsting fått den poäng, som sjukvårdsregionen förtjänat, eftersom data på landstings- och kliniknivå existerar i SDDDB, men ingen öppen redovisning sker på lägre än regionnivå. Den dag statistik görs tillgänglig på landstingsnivå kan en exaktare utvärdering på landstingsnivå göras.

5.2.3 Tillgänglighet till glukosfri dialysvätska

"Idag arbetar man mycket med att ersätta glukosen med andra ämnen som har samma effekt. Anledningen är att glukosen omvandlas till kalorier, som tas upp i blodet och kan ge viktökning."⁶

Njursviktpatienter har strikta restriktioner för kostens sammansättning avseende proteininnehåll, saltintag och så vidare. Om då en märkbar del av det dagliga kaloriintaget för en patient i PD (peritonealdialys; "påsdialys", som utföres av patienten själv) sker "ofrivilligt" i form av glukos genom dialysvätskan, är det risk för att livet blir ännu tristare. Patienten kan då unna sig endast ett begränsat kaloriintag för att undvika viktökning (vilken är riskablare för en njurpatient än för genomsnittsmänniskan). Detta är ett utpräglat användarintresse av det slag modern, konsumentvänlig sjukvård bör ta hänsyn till.

Tillgänglighet till glukosfri dialysvätska har mätts helt enkelt som "antal förpackningar glukosfri vätska dividerat med antalet patienter i PD" i varje landsting, med data från svensk läkemedelsförsäljningsstatistik.

⁵ K-G Prütz, SDDDB årsrapport 2006

⁶ "Dialys". Riksförbundet för Njursjuka (RNj) informationsskrift.

5.2.4 Prislapp på gästdialys

Gästdialys: när en patient får dialysbehandling i annat landsting än hemlandstinget. Då får hemlandstinget betala. Priset per behandling varierar mellan 2800:- och drygt 6000:-, beroende främst på skillnader i sätten att beräkna självkostnader vid olika sjukhus ("kostnadsfördelningsnycklar") och i faktisk produktivitet mellan olika kliniker. Vissa landsting har bestämt ett gemensamt pris för alla landstingets kliniker.

Det har förekommit att hemlandsting har meddelat patient att "Du får bara vara i sommarstugan i två veckor per år, för vi betalar bara för sex behandlingar i det landstinget"⁷. Landsting, som tar mindre än 4 000:- per behandling får "grön", de som tar mer än 5 000:- får "röd".

5.3 Resultat / utfall

Vissa av dessa indikatorer ser ut som om de bättre skulle höra hemma under avdelningen "Terapier". Eftersom de varierande utfallen huvudsakligen är följden av skillnader i sätt att verka i olika landsting, har de dock placerats under Resultat.

5.3.1 %-andel som *startar* i PD

"CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis) är den vanligaste formen för dialysbehandling i hemmet. Flera faktorer har bidragit till detta. Patienten kan som regel klara att sköta behandlingen själv, utan assistans av någon. Som hemdialyspatient slipper man också dialysresorna och att vara beroende av sjukhusets tider." "Behandlingens kontinuerliga natur gör att man slipper de kraftiga svängningar i vätskebalansen, som man har vid annan dialysbehandling. Dessa svängningar kan ju medföra en hel del obehag, liksom trötthet, under och efter en bloddialys. Påverkan på hjärt- och kärlsystemet blir också mindre."⁸.

PD passar inte alla patienter (taket ligger någonstans kring 60 %)⁹, men det verkar råda bred enighet om att patienter som kan gå i PD ska göra det så länge det går, innan man eventuellt måste gå in i institutionsbunden bloddialys (HD).

5.3.2 %-andel i PD; *pågående*

PD passar inte alla patienter, men det verkar råda bred enighet om att patienter som kan gå i PD ska göra det så länge det går, innan man eventuellt måste gå in i institutionsbunden bloddialys (HD). Det är knappast något svenskt landsting, som har "slagit i taket" när det gäller användandet av PD. Därför ger hög andel

⁷ RNj, personlig kommunikation

⁸ "Dialys". Riksförbundet för Njursjuka (RNj) informationsskrift

⁹ Dr. Johan V Povlsen, njurkliniken Århus, Personlig kommunikation

PD en ”grön” score, och låg andel en ”röd”. Här mäter indexet sålunda den andel patienter som under längre tid använder ”påsdialys” jämfört med hemodialys.

5.3.3 Slutenvårdsdagar per patient

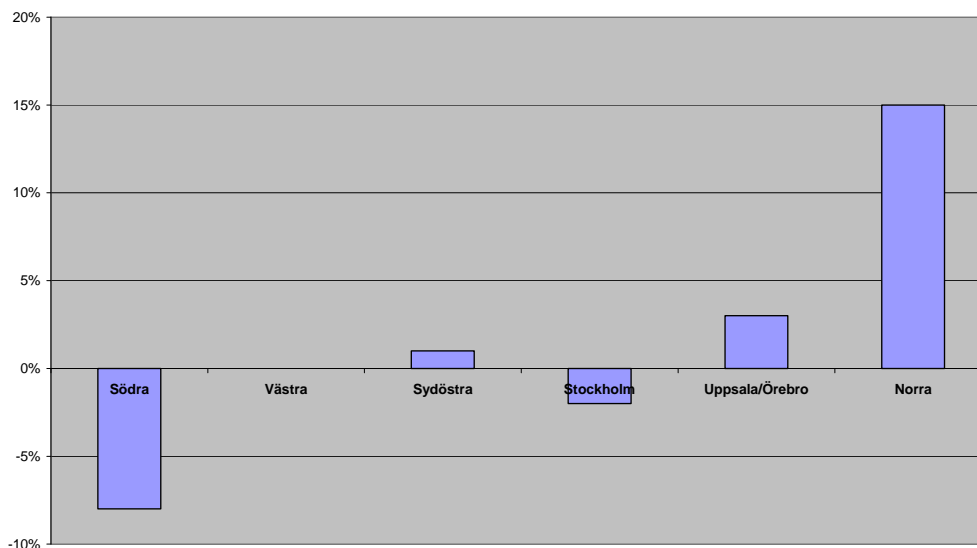
Att bli inlagd på sjukhus är inte den förmån det ibland framställs som i debatter om ”neddragningar” i sjukvården. Att patienten behöver intagning på sjukhus för slutna vård antyder att den pågående njursjukvården fungerar mindre väl. Om ett landsting bedriver sin njursjukvård på så sätt att den medför behov av högt antal sjukhusvårddagar per patient per år, får landstinget ”tummen ned” på denna indikator, och för lågt antal ”tummen upp”.

5.3.4 Risk för död i dialysbehandling

Data ur SRAU. Det är med säkerhet betydligt större variationer på landstings- eller sjukhusnivå, än de variationer som slår igenom på regional nivå.

På denna indikator har varje landsting fått den poäng, som sjukvårdsregionen förtjänat (se Figur nedan), eftersom data på landstings- och klinikinivå existerar i SDDB, men ingen öppen redovisning sker på lägre än regionnivå. Den dagstatistik görs tillgänglig på landstingsnivå kan en exaktare utvärdering på landstingsnivå göras.

Över-/underrisk (%) för död i dialysbehandling (SRAU 2006)

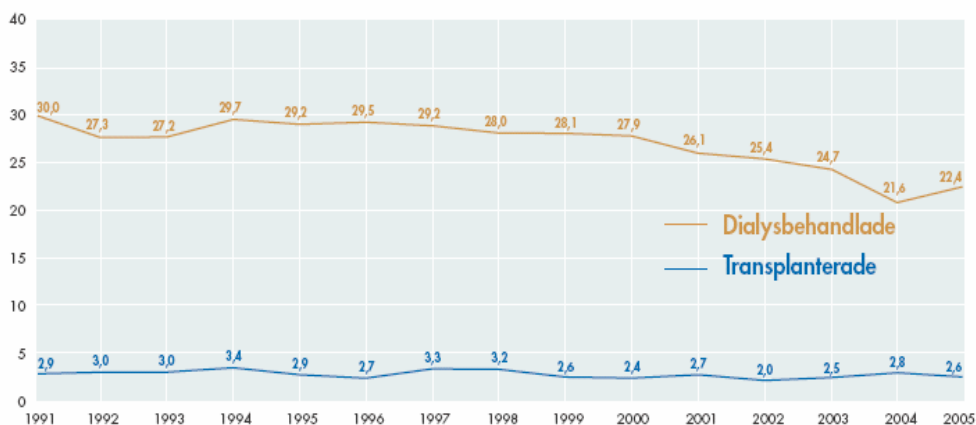


Ovanstående figur indikerar att det är bättre att vara dialyspatient i Södra sjukvårdsregionen än i Norrland.

5.3.5 Kvoten transplanterade patienter / patienter i dialys

Risken att avlida är för en dialyspatient c:a 25 %, och för en transplanterad patient c:a 3 % (se figur ur SRAU 2006) nedan.

FIG 13. MORTALITET NJURTRANSPLANTERADE RESPEKTIVE DIALYSBEHANDLADE PATIENTER ÅRLIGEN, 1991-2005.



SRAU 2006

Från diskussioner med företrädare för patientorganisationerna är det också påtagligt att livet som transplanterad, ehuru inte problemfritt, är helt överlägset att vara dialyspatient.

I Njursjukvårdsindex 2007 anses det därför, att landsting, som har en hög andel av alla "Patienter i aktiv uremivård", vilka har försetts med en ny njure, gör ett bra jobb i detta avseende. ("Patienter i aktiv uremivård" innefattar transplanterade plus patienter i olika former av dialys.)

5.3.6 "Donationseffektivitet": organdonationer / 100 000 inv.

Organdonation är inte helt sammanbunden med njursjukdom. Eftersom njurar (förutom möjligen hornhinnor) är det helt dominerande organet av intresse för donation, känns det ändå naturligt att i ett landstingsindex spegla det faktum, att det är en påtaglig skillnad i aktivitetsnivå mellan svenska landsting i avseendet "Operationer för organuttag" per 100 000 invånare. Med tanke på patienters överlevnad och livskvalitet är dessa skillnader viktiga att belysa. Data ur Socialstyrelsens slutenvårdsstatistik, medelvärde 2001 – 2005.

5.4 Indikatorer, som uteslutits ur indexet på grund av datatillgänglighetsproblem

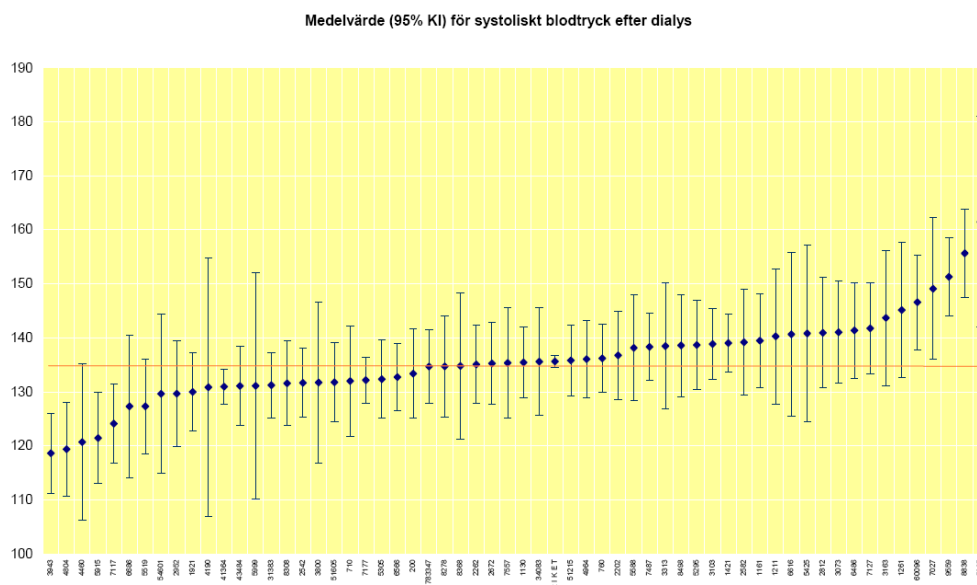
5.4.1 PD-relaterad peritonitincidens (per X behandl. månader)

Peritonit, bukhinneinflammation, är en vanlig komplikation i samband med PD. God hygien och god patientutbildning kan hålla nere frekvensen av peritonit, dvs ju högre talet X är i uttrycket ”peritoniter per X behandlingsmånader”, desto bättre. Data finns inte systematiskt rapporterade/sammanställda för Sverige.

Även vid HD-behandling förekommer infektioner som komplikation. Statistik för svenska sjukhus/landsting över sådana infektioner per X dialysepisoder har heller inte stått att finna.

5.4.2 Fosfat- / blodtryck / KTV nivå (% av patienterna över nivå X)

Sådana värden, vilka alla speglar hur väl en klinik kontrollerar kvaliteten på sin dialysverksamhet, finns för Sverige mycket väl rapporterade och sammanställda i SDDB (se exempel nedan).



Det finns påtagliga skillnader mellan vårdresultaten hos olika njurkliniker. Inte så att dessa olikheter slår igenom på så sätt att de medger ens det primitiva (?) angreppssätt, som använts på några indikatorer, det vill säga att varje landsting får den poäng, som sjukvårdsregionen förtjänat. Data på landstings- och klinik-nivå existerar i SDDB, men ingen öppen redovisning sker på lägre än regionnivå. Om klinikidentiteterna vore offentliga, skulle det med stor sannolikhet vara möjligt att se signifikanta skillnader på landstingsnivån.

5.4.3 %-andel akuta dialysstarter

Att tvingas in i situationer, där dialysstart hos patienter med känd njursvikt måste ske som så kallad akutstart, har vid njurmedicinska konferenser, som beivrats under indexarbetet, rapporterats som en klart negativ indikator på

kvaliteten hos njursjukvården. Med akutstart avses till exempel att förberedd access i form av AV-fistel eller annan metod saknas.

Det har inte varit möjligt att hitta konsistenta data för denna parameter för olika kliniker/landsting i Sverige.

5.5 Indikatorer med poänggränser

Område	Förklaring	Extra förklaring	= 3 poäng	= 2 poäng	= 1 poäng	Huvudsakliga datakällor
Prevention	För landstinget en "Pre-uremi-lista"?		Ja	Ja, men inte heltäckande	Nej	HCP e-post- och telefonenkät
	Har kliniken / klinikerna en "UKO/NJUKO"?		Ja	Ja, men inte för alla kliniker/pat	Nej	HCP e-post- och telefonenkät
	% av njursvikts-patienterna som deltar i "njurskola"		Klart över 50 %	C:a 50 %	Saknas eller lågt deltagande	HCP e-post- och telefonenkät
Terapier	HD-frekvens (gångar per pat. per vecka)	Episoder per vecka som genomsnitt per patient	Signifikant > 3,0	C:a 3,0	Signifikant < 3,0	SDDB årsrapport 2006; regionala data
	%-andel med fungerande AV-fistel		> 65 %	65 - 50 %	> 50 %	SDDB årsrapport 2006; regionala data
	Tillgänglighet till glukosfri dialysvätska	Kvantitet (förpacknings-enheter) glukosfri vätska per tot antal pat i PD	Signifikant över genomsnittet	Nära genomsnittet	Signifikant under snittet	Baxter säljstatistik
	Prislapp på gästdialys		< 4000 kr	4000 - 5000 kr	> 5000 kr	RNj sammanställning
Resultat / utfall	%-andel som <i>startar</i> i PD		> 30 %	20 -30 %	< 20 %	SRAU 2005
	%-andel i <i>pågående</i> PD		> 30 %	20 -30 %	< 20 %	SRAU 2005
	Slutenvårdsdagar per patient		< 12	12 - 14	> 14	SoS' slutenvårdsregister; medelvärde 2003 - 2005
	Risk för död i dialysbehandling	Observerat antal döda /förväntat antal döda	Risikkvot signifikant < 1,0	Risikkvot nära 1,0	Risikkvot signifikant > 1,0	SRAU 2005; regionala data
	Kvoten transplanterade patienter / patienter i dialys		> 1,4	1,4 - 1,0	< 1,0	SRAU 2005
	"Donationseffektivitet": organ donationer / 100 000 inv.		> 30	30 - 20	< 20	SoS' sjukvårdsdatabas. "Organuttag för donation per 100 000 inv.", summa 2001 - 2005.

6 Svenska njurdata: SRAU och SDDB

Inom njursjukvårdsområdet i Sverige finns, för europeiska förhållanden, exceptionellt bra kvantitativ och kvalitativ uppföljning i form av Svenskt Register för Aktiv Uremivård (SRAU) samt Svensk DialysDataBas (SDDB).

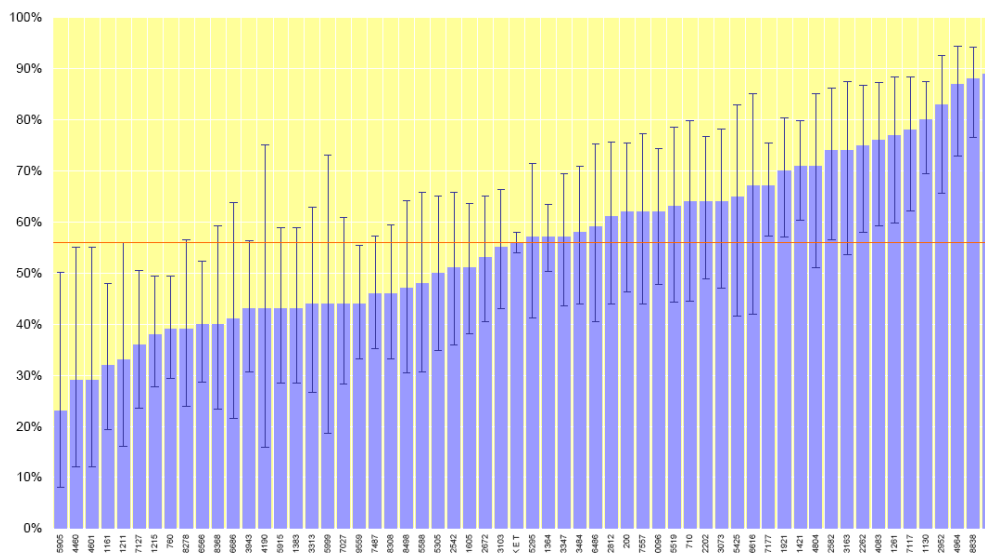
SDDB är, tillsammans med SRAU, mycket väl förankrat inom den njurmedicinska verksamheten i landet. Både SDDB och SRAU drivs av Svensk Njurmedicinsk Förening (tillsammans med Svensk Transplantationsförening i SRAU: s fall).

Vare sig SRAU eller SDDB redovisar utfallsdata på klinik- eller landstingsnivå i allmänt tillgängliga publikationer. De sammanställningar som finns i SDDB:s årsrapport är begränsade till nivån sjukvårdsregion (sex regioner i Sverige).

Fr o m 2007-01-01 går SDDB samman med SRAU och de båda njursviktsregistren i Göteborg och Stockholm till SNR, Svenskt Njurregister. Socialstyrelsen har satt upp mål om öppen redovisning senast 2007. Enligt registrens huvudman ”är problemen som behöver lösas dels justering för case-mix-effekter, dels behöver konsensus uppnås om vilka de mest centrala kvalitetsmåten är. I nuläget presenteras en något svåröverskådlig mängd variabler, som kräver inomprofessionell kunskap för korrekt tolkning.”

HCP har i arbetet med Njursjukvårdsindex frågat om möjligheten att få ut information på landstingsnivå ur främst SDDB (viss sådan information publiceras ur SRAU). Av skäl, som antyds i föregående stycke, har huvudmannen inte ansett sig kunna medge detta. SDDB:s publikationer innehåller data på kliniknivå, men med klinikernas namn kodade (se exempel i figur nedan).

Procent (95% KI) av klinikerna med AV-fistel som access

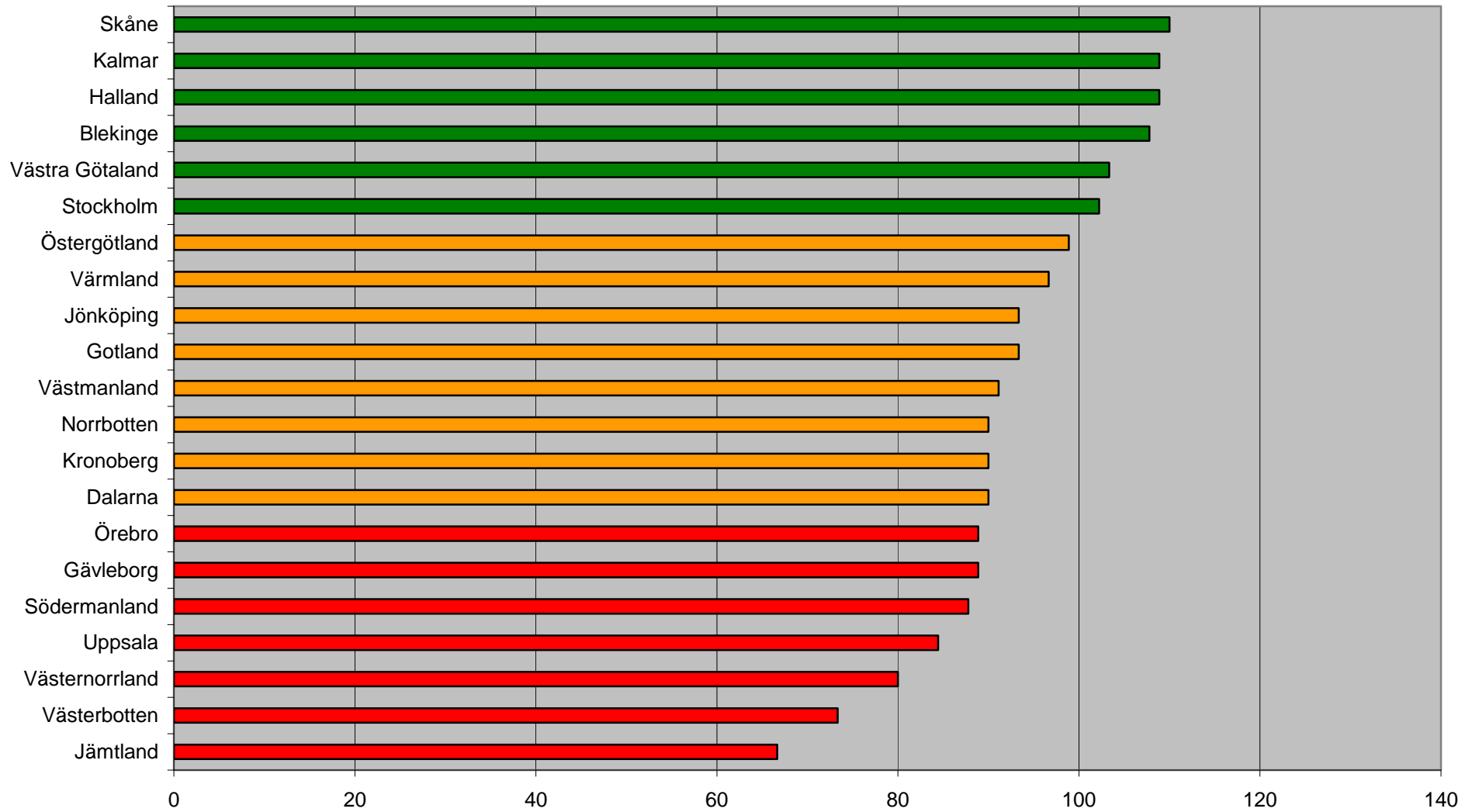


Det är en ovanlig situation inom europeisk offentlig sjukvård; att goda kvantitativa och kvalitativa utfallsdata *finns*, men finns under offentlighetsrestriktioner.

7 Resultat i Njursjukvårdsindex 2007

	Blekinge	Dalarna	Gotland	Gävleborg	Halland	Jämtland	Jönköping	Kalmar	Kronoberg	Norrboten	Skåne	Stockholm	Sörmland	Uppsala	Värmland	Västerbotten	Västernorrland	Västmanland	Västra Götaland	Örebro	Östergötland	
Prevention	"Pre-uremi-lista"?	👉	👉	👍	👉	👉	👎	👉	👉	👉	👍	👍	👉	👎	👍	👍	👉	👉	👍	👍	👉	
	Har klinikerna en "UKO/NJUKO"?	👍	👉	👎	👎	👍	👎	👉	👍	👍	👉	👍	👉	👎	👍	👎	👉	👉	👍	👉	👍	
	Deltagande i "njurskola"	👉	👉	👉	👉	👍	👎	👉	👍	👍	👉	👍	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👍	👍	👉	
Terapier	HD-frekvens	👉	👎	👉	👎	👉	👎	👉	👉	👎	👉	👉	👎	👎	👎	👎	👎	👎	👉	👎	👉	
	Fungerande AV-fistel	👍	👉	👉	👉	👍	👎	👉	👉	👎	👍	👉	👉	👉	👉	👎	👎	👎	👉	👉	👉	
	Glukosfri dialysvätska	👍	👍	👉	👎	👉	👎	👍	👉	👉	👉	👉	👉	👎	👎	👎	👍	👉	👉	👉	👎	
	Prislapp på gästdialys	👎	👉	👉	👉	👎	👎	👍	👍	👎	👎	👉	👉	👍	👍	👎	👎	👉	👉	👉	👍	
Resultat/utfall	%-andel som startar i PD+ hem-HD	👍	👎	👉	👉	👍	👉	👎	👍	👎	👍	👍	👉	👉	👎	👎	👎	👎	👉	👎	👉	
	%-andel i pågående självdialys	👉	👉	👉	👉	👍	👎	👎	👉	👎	👉	👎	👉	👉	👉	👎	👎	👎	👉	👎	👎	
	Slutenvårdsdagar per patient	👉	👉	👉	👍	👉	👍	👉	👍	👎	👉	👎	👉	👉	👉	👎	👎	👎	👍	👉	👉	
	Risk för död i dialysbehandling	👍	👉	👉	👉	👍	👎	👉	👉	👉	👎	👍	👉	👉	👉	👉	👎	👎	👉	👉	👉	👉
	Kvoten transpl. patienter / patienter i dialys	👉	👉	👍	👍	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👎	👉	👎	👉	👉	👍	👍	👉	👉	👉	👉
	Organdonationer / 100 000 inv.	👉	👉	👎	👉	👎	👍	👉	👎	👎	👍	👍	👉	👎	👍	👎	👍	👍	👉	👎	👎	👎
Total poäng	108	90	93	89	109	67	93	109	90	90	110	102	88	84	97	73	80	91	103	89	99	
Rangordning	4	12	10	15	2	21	9	2	12	12	1	6	17	18	8	20	19	11	5	15	7	

Resultat Njursjukvårdsindex 2007



8 Frågor och svar om vårdkonsument- och diagnosindex

Här har HCP samlat frågor och svar om våra index som HCP tror kan vara av intresse.

8.1 Varför ger ni ut vårdkonsumentindex?

Vårdkonsumentindex vill erbjuda vårdkonsumenten kunskap att göra välunderbyggda bedömningar. HCP framhåller de stora möjligheter till förbättring som faktiskt finns inom sjukvården. HCP vill också visa att några landsting redan arbetar för att ge vårdkonsumenten en starkare ställning. Det är viktigt att se till helheten – den medicinska kvaliteten plus bemötandet av konsumenten! De båda delarna kompletterar varandra. Våra index söker spegla helheten, i motsats till kvalitetsjämförelser som bortser från service och tillgänglighet.

8.2 Vilken är tanken med de nya diagnosindexen?

Vårdkonsumentindex ger en övergripande bild av hur väl landstingens sjukvård är anpassad till konsumenten. Diagnosindexen – som Njursjukvårdsindex 2007 - jämför vården av en viss sjukdom eller diagnosgrupp, såsom diabetes eller njurinsufficiens. Här närmar HCP sig den handfasta konsumentinformationen, som gör det möjligt att granska väntetiden för behandling av just denna sjukdom, i vad mån en ny terapi slagit igenom eller behandlingsresultaten för denna sjukdom. Härigenom får patienter och konsumenter liksom sjukvården själv redskap för jämförelser, aktiva val och förbättringsarbete.

8.3 Varför jämför ni landsting och inte sjukhus?

Det är landstingen som styr hur sjukhus och vårdcentraler arbetar genom ersättningssystem, riktlinjer och prioriteringslistor. Det är på landstingsnivå beslut tas om policies som berör vårdkonsumenten – vilken information som ska finnas på landstingets hemsida, hur man informerar om valfrihetssystem och så vidare. Därför är det rimligt att göra jämförelser på landstingsnivå.

Inom njursjukvårdens område vore det klart angeläget att göra jämförelser på sjukhusnivå. Sådana data existerar (se avsnitt 6 om SRAU / SDDDB) men är inte offentliga!

Skillnaderna mellan olika sjukhus i samma landsting kan vara påtagliga. Det leder i Njursjukvårdsindex' fall till att redan på landstingsnivån många av dessa skillnader jämnats ut. Detta är särskilt påtagligt för Västra Götaland, som i många avseenden är ett "mini-Sverige" med många sjukhus, som tidigare tillhört olika huvudmän. (VGR har i stort sett samma demografiska ålders-, storstads- och landsbygdsfördelning som Sverige).

8.4 Går det att jämföra Gotland (50 000 innevånare) med Västra Götalandsregionen (1 500 000 innevånare) när det gäller så specialiserad sjukvård som dialys och transplantationer?

Ja. Naturligtvis kan man inte begära att de mindre landstingen ska ha samma infrastruktur i form av universitetssjukhus eller nefrologiska kliniker som storstadsregionerna. Däremot är det inget som hindrar att samtliga landsting, oavsett storlek, har korta väntetider i primärvården eller sänder njurpatienter till större sjukhus för behandling. HCP har i möjligaste mån använt denna typ av ”storleksneutrala” indikatorer i Njursjukvårdsindex.

Dialys kan ske på sätt som inte beror av landstingets eller sjukhusets storlek. God njursjukvård bygger på samverkan mellan de olika vårdnivåerna och vårdgivarna och har mycket lite med landstingets storlek att göra.

Njutransplantationer utförs bara på fyra sjukhus i Sverige (Uppsala, Huddinge, Sahlgrenska och Lund). Det sjukvårdsarbete, som är mest avgörande för att patienten kommer fram till transplantation, och eftervården för att maximera den fungerande livslängden för transplantatet, sker dock av sjukvården i patientens hemlandsting.

8.5 Vem vinner på att sjukvården jämförs?

Alla! Här är det en tydlig win-win-situation. Konsumenten blir bättre informerad och kan agera för att till exempel slippa vänta i onödan. Landstingspolitikern får ett redskap att ställa krav på och mäta sjukvårdens prestationer. Och för dem som arbetar i vården är det viktigt att veta hur verkligheten ser ut och vilka som är de starka och svaga sidorna. Det växande antal landsting som använder våra index (liksom SKL:s Öppna jämförelser) i sitt förbättringsarbete har insett att öppenhet är det första steget mot verklig förbättring. För massmedierna är jämförelser på ett så vitalt område som sjukvården intressant stoff.

8.6 Går det att jämföra något så komplicerat som sjukvård?

Sjukvård är ingen unik verksamhet, utan kan mätas precis som många andra tjänsteverksamheter. Det kräver dock särskilda metoder och noggrannhet. Socialstyrelsen och sjukhusen själva mäter redan dagens medicinska kvalitet. WHO och OECD jämför hela länders sjukvårdssystem. Internationellt förekommer många olika mätningar och ranking av sjukvård, sjukhus och till och med individuella läkare. HCP:s olika vårdkonsumentindex (liksom EuroHealth Consumer Index) är dock ensamt om att mäta konsumentaspekter i Sverige. För den som väntar på en behandling eller vill veta mer om sina läkemedel är det resultatet som räknas, inte de bakomliggande procedurerna eller organisationen. Läs mer under ”förebilder” på www.vardkonsumentindex.se.

8.7 Vad hoppas ni blir följden av era jämförelser?

Våra index stärker vårdkonsumentens ställning och driver på samhällsdebatten om sjukvårdens behov av förändring. Idealiskt kan detta redskap bli en motor för alla landsting att bli mer konsumentvänliga. Den som arbetar metodiskt med index och andra hjälpmedel kan lättare förbättra sin service till vårdkonsumenten. HCP ser konkreta resultat av vårt arbete när Sveriges Kommun- och Landstingsförbund startar egna jämförelser ("Öppna jämförelser"), enskilda landsting tar in våra kriterier i sin kvalitetsuppföljning eller sjukvårdens hemsidor höjer ambitionsnivån.

Därför erbjuder HCP sig också att kostnadsfritt presentera våra tjänster ute i landstingen, som ett steg i en kvalitetsdialog.

8.8 Vem ligger bakom Njursjukvårdsindex?

Njursjukvårdsindex, liksom alla HCP:s index, framställs och ägs av Health Consumer Powerhouse AB (www.healthpowerhouse.com). HCP är ett privat svenskt informationsföretag som också bedriver verksamhet internationellt.

Health Consumer Powerhouse leds av Johan Hjertqvist.

8.9 Hur finansieras er verksamhet?

HCP är ett analys- och informationsföretag som säljer analyser och systemkunskande till kunder och partners inom och utanför Sverige. Informationsmarknaden är i hög grad konkurrensutsatt, även om konsumentsegmentet inom vården ännu bara är i början av sin tillväxt.

För våra nya diagnosindex accepterar HCP under vissa förutsättningar ovillkorade forskningsanslag från intressenter som stiftelser och läkemedelsbolag på motsvarande sätt som uppdragsfinansierad forskning vid till exempel medicinska fakulteter. För 2007 års Njursjukvårdsindex har läkemedelsföretaget Baxter AB i Sverige lämnat ett ovillkorat forskningsanslag. Denna finansieringsform innebär att Baxter givit ett bidrag men inte haft något inflytande över indexets inriktning och utformning. Urvalet av indikatorer liksom utformningen av slutsatser åvilar helt HCP. Vi tar inte emot anslag från de parter, som granskas i HCP-index, till exempel landsting.

8.10 Varför gör HCP index för vårdkonsumenten?

HCP vill ge konsumenten mer makt över sjukvården. Detta mål är centralt för HCP:s verksamhet. Om individen får större inflytande blir hon beredd att ta större ansvar och samarbeta mer aktivt. Det kommer att leda till bättre vårdresultat. HCP hoppas driva på sjukvården runtom i Europa att bli mer konsumentorienterad och att indexen ska stödja Powerhouses affärsutveckling.

8.11 Vad blir nästa steg?

Fler diagnosområden kommer att belysas under 2007. Ett utvidgat Euro Health Consumer Index, med alla 27 medlemsstaterna i EU plus Norge och Schweiz, presenteras i början av oktober. HCP kommer också att medverka i skapandet av ett kanadensiskt vårdkonsumentindex: Canadian Health Consumer Index. I Sverige presenterar HCP under året bland annat en uppdatering av förra årets Diabetesindex och ett helt nytt Vaccinindex.

”Vårdkonsumentutveckling” är ytterligare ett nytt område, med utbildningsverksamhet i konsumentfrågor som ett centralt inslag.

8.12 Vad ska de landsting göra som inte lyckats så bra i Njursjukvårdsindex?

HCP hoppas att mottagandet blir konstruktivt: att man inte gömmer sig bakom förnekanden eller hänvisningar till tolkningsproblem utan sakligt tar resultatet till sig med ambitionen att nästa år återfinnas på en betydligt bättre position. Erfarenheter från andra rankingsystem är att de som tar vara på kunskapen för att förbättra sig också lyckas, medan de som känner sig förorättade missar denna möjlighet.

Detta är vårt bidrag till förbättringsprocessen. Kriterierna kan – och bör – självfallet diskuteras. Det går säkert – inte minst i dialog – att finna ännu träffsäkrare metoder och redovisningsformer. HCP välkomnar detta slags meningsutbyte och medverkar gärna i utvecklingsarbetet i landstingen genom en kostnadsfri presentation av indexet i varje landsting. Ibland krävs det inte så mycket för att ett landsting rejält ska kunna flytta sig uppåt i placeringarna.

8.13 Jag har hittat ett fel i Njursjukvårdsindex 2007 !

Våra tjänster vinner på ett löpande förbättringsarbete. HCP tar gärna emot eventuella felanmälningar på info@healthpowerhouse.com.

De fakta Njursjukvårdsindex 2007 vilar på samlades in under januari – maj 2007.

9 Konsumentinformation om sjukvård

Inom sjukvården börjar redovisningar av servicekvalitet dyka upp. *Dr Foster* i Storbritannien är ett sådant ambitiöst privatägt informationssystem. Brittiska National Health Services är ett annat bra exempel, med helpdesken *NHS Direct* som en nyttig resurs. I Nederländerna har de första stegen i ett likartat statligt system nyligen offentliggjorts. Franska vårdkonsumenter kan varje år läsa i tidskriften *Le Point* om de bästa franska sjukhusen. I Belgien erbjuder konsumentorganisationen *Test Achat* en hel del information om hälso- och vårdsektorn.

Den danska Sundhetsstyrelsen presenterar sedan oktober 2006 en websajt med namnet www.sundhedskvalitet.dk, där man kan granska danska sjukhus utifrån en mängd kvalitetsparametrar, och som går så långt som till att ranka sjukhusen från en-stjärniga till fem-stjärniga på likartat sätt som för hotell!

På läkemedelsområdet har Sverige och Danmark vad man kan kalla ”*patient-FASS*”, det vill säga en läkemedelsförteckning även på Internet, som ger vanliga konsumenter information om preparat, dosering, biverkningar med mera. Nederländerna har en liknande lösning. Vanligtvis inom EU måste man dock tala med sin läkare eller apotekare för att få information om läkemedel.

Fortfarande saknar flertalet européer tillgång till metodisk, jämförande konsumentinformation om sin sjukvård. I Euro Health Consumer Index 2007, som kommer att presenteras i början av oktober, redovisar vi utvecklingen sedan EHCI 2006.

9.1 Öppna jämförelser

Den svenska Socialstyrelsen har arbetat inom projektet *Info-VU* (Informationsförsörjning och Verksamhetsuppföljning) med att samla och designa användarinformation, även om konsumentperspektivet ännu tycks saknas. SKL:s *Öppna jämförelser* har bitvis samma ambition och verkar ha övertagit Info-VU:s uppdrag.

Euro Health Consumer Index jämför, som tidigare sagts, EU-ländernas vårdssystem ur konsumentperspektiv. EU-kommissionen öppnade 2005 efter omfattande förberedelser sin *Health Portal*, som främst omfattar information om folkhälsa och epidemier men även rymmer vissa uppgifter som skulle kunna stärka vårdkonsumenten.

9.2 Många siffror – men inte för konsumenten.

Institutet för Kvalitetsutveckling (SIQ), arbetar för att stödja kvalitetsutveckling i hela samhället. Man delar varje år ut utmärkelsen *Svensk Kvalitet* till organisationer som uppvisar hög kvalitet och kan ses som ett föredöme. Det finns en typ av modell för kvalitetsutvärdering som SIQ har utvecklat för att vara anpassad specifikt för vården.

Vårdbarometern är en rullande enkätundersökning av medborgarnas kunskaper om, erfarenheter av och attityder till hälso- och sjukvården, men saknar rankinginslag. Kritik har också riktats mot undersökningen, bland annat för att de intervjuade ibland varit för få och dessutom är ”medborgare”, och inte vårdkonsumenter. Svaren kommer alltså i många fall från personer som haft begränsad kontakt med, eller erfarenhet av, vården.

9.3 Köinformation

Väntetider i vården är ett projekt som drivs av SKL. På en hemsida har man samlat information om väntetiden för främst kirurgiska behandlingar vid i samtliga Sveriges sjukhus och specialistmottagningar. Landstingen och regionerna rapporterar in sina uppgifter till den centrala databasen och ansvarar själva för att uppgifterna är korrekta och uppdaterade.

Ibland kan dock uppgifter saknas genom att ett landsting eller enhet underlåtit att rapportera. Det är inte heller alla behandlingar som tas upp, utan primärt kirurgiska ingrepp.

9.4 Vårdkvalitet

När det gäller nationell ranking av offentlig vård i Sverige är nog de nationella kvalitetsregistren det närmaste man kommer en sådan. Både det Nationella Kvalitetsregistret för Hjärtintensivvård (RIKS-HIA) och Riks-stroke (kvalitetsregistret för strokevård) har offentliggjorts, och där kan man visa på skillnader i behandlingsresultat mellan olika sjukhus. Andra kvalitetsregister lämnar ut information i varierande omfattning, men utan möjlighet att identifiera särskilda sjukhus. Registren rymmer i allmänhet den bästa statistiken som finns tillgänglig men tillförlitlighet varierar starkt. Trots sin viktiga uppgift är registren mycket styvmoderligt finansierade och bygger i stor utsträckning på frivilliga krafter.

Dessa system må vara besläktade med de tester och rankingsystem som finns på marknader för vanliga varor och tjänster, men en viktig skillnad: informationen är inte främst ämnad för brukaren (med undantaget *Väntetider i Vården*). Åtminstone är den inte utformad och presenterad på det översiktliga och lättillgängliga vis som gör att en lekman enkelt kan ta den till sig. Det pågår dock ett omfattande arbete på att dels inrätta nya register (så påbörjade till exempel det nationella njursjukvårdsregistret sin verksamhet den 1 januari 2007), dels att göra innehåller mer användarvänligt och tillgängligt för en bredare målgrupp.

9.5 Svårt för vårdkonsumenten att jämföra

Statistik och utredningar inom hälso- och sjukvården finns det, som sagt, gott om. Däremot är det ont om regelrätta jämförelser. De som finns är ofta svårtillgängliga och avsedda främst för tjänstemän och politiker, inte för dem som vården främst är till för – vårdkonsumenterna.

Följande citat från en rapport utgiven av Socialstyrelsen, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet är i sammanhanget illustrativt:

”Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, SBU, landstingens revisorer, patientföreningar och andra aktörer svarar tillsammans för en avsevärd löpande publicering av sjukvårdsdata. En målmedveten läsare har mycket att hämta, i varje fall om han eller hon har tid och kunskap nog att veta var man skall leta. Men den väsentliga aspekten kvarstår: det finns idag ingen nationellt auktoriserad, regelbundet återkommande, flerdimensionell, aktivt jämförande och utvärderande publicering av data om sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Landsting, sjukhus och andra vårdgivare saknar erfarenheter av att bedömas i förhållande till andra genom publicerade jämförelser”

9.6 Passar de starka?

”En målmedveten läsare” som dessutom har ”tid och kunskap nog att veta var man skall leta” kan hitta en hel del sjukvårdsdata. Offentlig statistik är oftast skriven på ett professionellt språk och knappast konsumenttillvärd. Tillspetsat skulle man kunna säga att vården ska vara till för de svaga, men informationen är ännu utformad för att passa de starka.

Detta är särskilt slående på EU-nivå, där den europeiska som behärskar engelska och har IT-vana kan vända sig till ett otal amerikanska eller engelska informationskällor medan andra europeer får nöja sig med nationell information eller vad läkaren har att förmedla. Speciellt på läkemedelsområdet – där informationsflödet inom EU är starkt begränsat av legala skäl – blir kunskapsklyftan mycket påtaglig.

9.7 Hjärt- och Lungsjukas riksförbund

Ett undantag från denna ”elitnorm” är den ranking som Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund genomfört. Här handlar det alltså om en intresseförening, inte ett statligt initiativ. Sedan 1996 har man betygssatt svenska sjukhus. Effekten och uppmärksamheten blev stor – mycket större än man från förbundets sida hade räknat med. De jämförda sjukhusen påverkades i hög grad.

De som åsattes lägst betyg såg över sin verksamhet för att bli bättre. De sjukhus som fick höga betyg fick ta emot studiebesök från sämre enheter och fick stå som goda exempel. Därigenom har rankingen haft stor betydelse.

10 Om Health Consumer Powerhouse

Health Consumer Powerhouse (HCP) är Europas ledande analys- och informationsföretag när det gäller hälso- och sjukvårdsinformation för vårdkonsumenten. HCP har kontor i Stockholm och Bryssel. HCP är ett svenskt aktiebolag som analyserar sjukvårdens verklighet och redovisar resultatet i form av konsumentinformation.

För närvarande erbjuder HCP Vårdkonsumentindex (Sverige) och Euro Health Consumer Index (EU). Hösten 2007 kommer Canadian Health Consumer Index. HCP utvecklar även index som visar hur vården fungerar inom diagnosområden som diabetes, bröstcancer och njursjukvård.

HCP försöker driva utvecklingen genom att utforma analysen för vårdkonsumenten, som behöver kunskap för att kunna göra aktiva val och ta ökat ansvar för sin hälsa. HCP har ett nära samarbete med patientorganisationer och andra intressenter som verkar för ökad öppenhet och jämförbarhet i sjukvården.

HCP:s samverkar med företag, organisationer och myndigheter i en rad länder som har intresse av att sjukvården analyseras och att konsumenten får underlag att själv agera. Våra kunder drar nytta av den systemkunskap och analys som HCP erbjuder.

Vissa av index finansieras via o villkorade anslag från samarbetspartners. Samarbetet innebär att HCP identifierar ett område, till exempel en diagnos, som borde analyseras och belysas. HCP söker då finansiärer, som tillför kunskap och resurser. Det är HCP som kontrollerar processen – HCP avgör utformningen av jämförelsen och hur resultatet ska användas. Anslagsgivaren kan delta i samråd om denna process, men har inget inflytande över beslut om utformning och slutsatser. Sådant samarbete är vanligt i forskningsvärlden.

Health Consumer Powerhouse har upphovsrätten till index och andra tjänster men välkomnar alla att använda informationen för eget bruk eller för spridning, förutsatt att överenskommelse i det senare fallet träffas med HCP.

HCP accepterar inga uppdrag som äventyrar vårt oberoende. HCP tar inte heller partipolitiska uppdrag.

Företaget har grundats och leds av Johan Hjertqvist.

Njursjukvårdsindex 2007

Svensk njursjukvård håller generellt sett hög kvalitet och god säkerhet men det finns skillnader mellan landstingen utifrån prevention, resultat/utfall och terapi. I Njursjukvårdsindex 2007 framkommer bland annat att chansen att få en ny njure transplanterad beror på var patienten bor. Resultat av dialysbehandling är också bättre i vissa landsting . Likaså skiljer sig landstingen åt i vad mån de erbjuder hemdialys och preventiva insatser som njurskola till patienterna. Att vara uppmärksam på skillnaderna och premiera de goda exemplen kan leda till bättre njursjukvård och bättre förutsättningar för patienten.