

Diabetesindex 2008
En jämförelse av landstingens
diabetessjukvård

© Health Consumer Powerhouse 2008

ISBN 978-91-976874-8-5

Rapporten kan laddas ned från www.healthpowerhouse.se

Kontaktperson: Oscar Hjertqvist

E-post: oscar.hjertqvist@healthpowerhouse.com

Telefon: +46 8 642 08 60

Innehåll

Förord	1
1 Sammanfattning	2
1.1 Resultat.....	2
1.2 Datatillgänglighet	3
1.3 Observationer	4
2 Bakgrund	5
2.1 Allmänt om diabetes	5
2.2 Historik	5
2.3 Särdrag för diabetessjukvården	6
2.4 Svensk diabetesvård.....	7
3 Resultat i Diabetesindex 2008.....	7
3.1 Svensk diabetesvård i ett europeiskt perspektiv	9
4 Metodologi.....	11
4.1 Extern referensgrupp.....	11
4.2 Val av indikatorer	11
4.3 Poängsättning i Diabetesindex 2008	12
5 Indikatorer i Diabetesindex 2008	13
5.1 Rapportering till Nationella Diabetesregistret (NDR)	13
5.2 Förebyggande.....	13
5.3 Tillgänglighet till specialistvård.....	14
5.4 Behandlingsresultat för vårdade i primärvården.....	15
5.5 Indikatorer och indikationsgränser i Diabetesindex 2007.....	17
6 Tre år med Diabetesindex	18
7 Frågor och svar om vårdkonsument- och diagnosindex.....	18
8 Konsumentinformation om sjukvård	20
8.1 Öppna jämförelser	21
8.2 Många siffror – men inte för konsumenten.	21
8.3 Köinformation	21
8.4 Vårdkvalitet	21
8.5 Svårt för vårdkonsumenten att jämföra.....	22
8.6 Hjärt- och Lungsjukas riksförbund.....	22
9 Om Health Consumer Powerhouse.....	23

Förord

Detta är den tredje årgången av Diabetesindex. Tiden går snabbt. När vi 2006 meddelade att vi skulle inleda en treårig jämförelse av diabetesvården mötte vi frågor om vad det nu skulle vara för nytta med sådana studier. Idag är det få – om ens någon – som ifrågasätter behovet och värdet av genomlysning och jämförelser inom sjukvården.

En av våra utgångspunkter var att kvalitetsregistren – i detta fall det Nationella Diabetesregistret – borde aktiveras och användas i högre grad för att utveckla vården. Vårdkonsumtindex borde kunna bidra till ökad uppmärksamhet och debatt, var vår tanke. En av de mest påtagliga förändringarna under 2006-2008 har också varit den förbättrade inrapporteringen till NDR, en följd av många systematiska insatser.

Den hastigt växande andelen diabetiker som är registrerade och vars tillstånd och vårdresultat som kan bedömas komplicerar samtidigt analysen av huruvida svensk diabetesvård som sådan blivit bättre under de gångna tre åren. Patientgruppen ändrar utseende. Troligen har en rad prestationer förbättrats, som inom den förebyggande ögon- och fotvården. Den mest markanta iakttagelsen är dock tyvärr de områden där ingen förbättring tycks ske: långa väntetider, svag politisk systemledning, påtagliga brister i storstadsregionernas diabetikervård och kronisk tröghet att få svaga landsting att anamma de framgångsrika metoderna.

Insatt i ett europeiskt perspektiv (Euro Consumer Diabetes Index 2008) framstår svensk diabetesvård som medioker. Huvudförklaringen är sannolikt den illa fungerande svenska primärvården. På samma sätt som andra svenska landsting borde lära av Jönköpings, Blekinges och Kronobergs framgångar borde Sverige låta sig inspireras av Danmark, Storbritannien och Frankrikes insatser för de diabetessjuka.

Diabetesvård är i hög grad en lokal insats. Lägre andel diabetiker beger sig till ett annat landsting för att få behandling än inom till exempel planerad kirurgi. Det hindrar inte att jämförelser har effekt. Att brister påvisas och att goda exempel visas upp skapar förändringstryck. Inte minst inom primärvården när incitament skapas till ökad effektivitet genom nya vårdvalslösningar.

Vi vill tacka läkemedelsföretaget GSK AB (www.gsk.se) som stöttat utvecklingen av Diabetesindex 2006-2008 genom ett ovillkorat forskningsbidrag. Health Consumer Powerhouse accepterar ekonomiskt stöd som inte äventyrar vårt oberoende eller som är förknippat med villkor.

Vi tackar även Nationella Diabetesregistret för att ha tillhandahållit mycken användbar statistik.

Stockholm den 15 oktober 2008

Johan Hjertqvist

VD

Health Consumer Powerhouse AB

1 Sammanfattning

1.1 Resultat

Diabetes är en kronisk sjukdom med långsamt sjukdomsförlopp. Det finns idag patienter som fick sin diabetesdiagnos på 30-talet. Diabetes är också en stor sjukdomsgrupp (uppskattningsvis 350 – 400 000 människor i Sverige) som behandlas på en mängd olika enheter och inom olika medicinska specialiteter. Diabetessjukvård är en samverkan mellan alla dessa grupper och diabetikerna själva. Även stora framsteg som nya läkemedel, nya insikter i hur diabetiker ska behandlas eller ny injektionsutrustning ger små totala förbättringar på kort sikt. Det tar tid för nya behandlingsformer att tränga in i hela organisationen, att få läkare inom olika specialiteter att börja samverka på nya sätt och inte minst att få diabetikerna själva att ändra livsstil.

Att förvänta sig någon dramatisk förändring under de tre år Diabetesindex jämfört diabetesvården i Sverige ur diabetikernas synvinkel vore därför osannolikt.

HCP kan dock notera flera positiva drag inom diabetesvården bara under dessa tre år.

- Rapporteringen till Nationella Diabetesregistret (NDR) har förbättrats – från att uppskattningsvis omfatta 38 procent av diabetikerna under behandling år 2006 har den stigit till 43 procent 2007 och 50 procent 2008.
- Glädjande är att landstingen med lägst rapporteringsgrad - Stockholms läns landsting och Västmanlands landsting – under 2008 avancerat från 20 till 30 procent. Lika glädjande är att de landsting som tidigare år rapporterade hög andel av diabetikerna till NDR fortsätter öka som Östergötland och Dalarna. Region Skåne lider dock av fallande rapporteringssiffror, framför allt inom primärvården.
- Inom fotvården blir de bästa allt bättre. Halland undersöker hela 96,8 procent av diabetikerna inom primärvården – en imponerande siffra. Å andra sidan sjunker i både Stockholm och Västra Götalandsregionen andelen undersökningar jämfört med förra året. Bara 76,5 procent av diabetikerna i Västra Götalandsregionen undersöks nu årligen. Riksgenomsnittet är 88 procent
- Ögonbottenundersökningarna visar också stora skillnader. Förra årets bästa landsting, Örebro, avancerar från 90 till 93 procent medan Västra Götaland bara undersöker 61 procent av diabetikerna. Riksgenomsnittet är 78 procent.

Man bör inte dra vittgående slutsatser om skillnader mellan två landsting, som skiljs åt av enstaka poäng. HCP avråder också från förhastade generaliseringar om svensk diabetesvård till följd av denna undersökning.

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

1.2 Datatillgänglighet

Diabetesindex 2008 (DIX 2008) baseras precis som tidigare Diabetesindex till stor del på data från Nationella Diabetesregistret (NDR), vilket omfattar cirka 180 000 diabetiker under behandling.

NDR baseras - som alla svenska kvalitetsregister - på frivillig rapportering från behandlande läkare. NDR självt uppskattar att 50 procent av alla diabetespatienter rapporteras. Variationen är stor - Östergötland rapporterar över 80 procent, Västra Götalandsregionen runt 60 procent medan Halland, Stockholm och Västmanland rapporterar drygt 30 procent av sina diabetespatienter.

Rapporteringen från sjukhusens medicinkliniker är genomgående hög. Den stora skillnaden i rapportering finns på primärvårdssidan.

Även rapporteringen i särskilda delar kan variera. NDR tillhandahåller en blankett där 26 uppgifter om diabetikern ska anges och sändas in, från vilket år diabetes diagnostiserades till graden av fysisk aktivitet. Dessa 26 frågor besvaras i högst varierande grad av behandlande läkare. HbA1c-värdet är en av de mest centrala uppgifterna för diabetiker och kontrolleras noga – bland primärvårdsläkarna är det på landstingsnivå mellan 99,4 och 97,2 procent som svarar. Huruvida diabetiker röker eller ej har större rapporteringsmissar – spannet varierar här mellan 98,1 och 64,5 procent. För nyare indikatorer som LDL-kolesterol är rapporteringen ännu mer bristfällig. Åtta landsting har över 40 procent bortfall i denna indikator.

Denna uteblivna rapportering leder naturligtvis till osäkerhet. HCP väljer dock att använda NDR:s data av tre skäl:

- I en internationell jämförelse framstår det svenska NDR som ett av de bästa uppföljningsinstrument för diabetesvård som finns i något europeiskt land, Storbritannien möjligen undantaget.
- NDR har, trots sina brister, den bästa statistiken om diabetes i Sverige. HCP resonerar här på samma sätt som när HCP inkluderade väntetidsstatistik i Vårdkonsumtindex år 2004 – detta är den enda allmänt tillgängliga och jämförbara statistik som finns tillgänglig för vårdkonsumenter, sjukvårdspolitiker eller läkare. Att inte utnyttja den befintliga informationen vore att avskräcka de landsting som idag rapporterar huvuddelen av sina diabetiker till NDR. Detta är det underlag många sjukvårdsstrategiska beslut rörande folkhälsa och diabetes grundar sig på, med sina begränsningar och osäkerheter.
- HCP vill uppmuntra till ökad rapportering till NDR genom att påpeka det otillfredsställande i dagens situation. Redan nu kan HCP konstatera att rapporteringen ökar: år 2004 rapporterade 86 medicinkliniker och 538 vårdcentraler till NDR - 2005 hade nivån ökat till 92 respektive 649. 2006 rapporterade 96 medicinkliniker och 719 vårdcentraler till NDR och 2007 var det 94 medicinkliniker och 818 vårdcentraler. Det är troligt att denna positiva trend fortsätter och kommer att bidra till ökad exakthet hos kommande versioner av Diabetesindex och andra jämförelser. HCP märker också att flera landstingsledningar börjar överväga

att införa sanktioner mot enheter som inte rapporterar till kvalitetsregister.

NDR räknar inte med de landsting som rapporterat färre än 40 procent av diabetikerna i sin egen jämförelse av diabetessjukvården. HCP har själva övervägt denna beräkningsmetod, men föredrar att ta med även dåligt rapporterande landsting i Diabetesindex för helheten och jämförbarhetens skull. HCP lägger dock stor vikt vid just rapporteringen till NDR vid utformningen av Diabetesindex.

1.3 Observationer

HCP hoppas att Diabetesindex i sig kan stimulera till och ge inspiration att ta efter goda förebilder inom svensk diabetesvård, för sådana finns i stor utsträckning. HCP har även några övergripande observationer som mer är avsedda för landstingens politiska ledning än sjukvården.

- Problemen med den svenska primärvården – dålig tillgänglighet, brist på fast läkarkontakt, ingen tradition av uppföljning och utvärdering samt frånvaro av positiva incitament för sjukvården – får påtagliga följder just för diabetiker. Att förbättra primärvården skulle även förbättra diabetesvården. De landsting som har genomfört vårdval eller upphandlad sjukvård skulle enkelt kunna ge extra betalt för vård av diabetiker, men också ställa krav på att de medicinska riktlinjerna följs.
- Diabetes är en folksjukdom med stora potentiella kostnader såväl för den enskilde diabetikern som för landsting och skattebetalare. Det exakta antalet diabetiker är okänt, samtidigt som det finns tecken på att allt fler och allt yngre får diabetes. Därför är det förvånansvärt att inga landsting genomför större screening-projekt. Det vore tämligen enkelt och billigt och har inte den skrämmande effekt som felaktiga svar vid till exempel cancerscreening kan ha.
- Varför accepterar landstingsledningarna så bristfällig rapportering av vårdens resultat? Att vissa landsting tidigare år bara rapporterat 20 procent av diabetikernas resultat medan andra landsting nått över 80 procent borde vara oacceptabelt. Denna informationsbrist är inte bra, varken ur ett medicinskt perspektiv eller planerings/ekonomiskt perspektiv. Vilken kommun skulle acceptera att bara hälften av skolelevernas betyg rapporterades till Barn- och Utbildningsnämnden? Östergötland har i flera år varit ett utmärkt föredöme som visar att det går att förbättra NDR-rapporteringen.
- Tillgängligheten inom diabetessjukvården förblir låg. Många specialistklinikerna har längre väntetider än vårdgarantins 90 dagar. Diabetiker kan prioriteras och få snabbare vård än icke-diabetiker, men bäst vore att ingen behöver vänta mer än 90 dagar. En sådan väntetid anses för övrigt i många andra europeiska länder vara obegripligt lång.

2 Bakgrund

2.1 Allmänt om diabetes

Diabetes är en livslång, kronisk sjukdom som innebär regelbunden kontakt med många olika delar av sjukvården. För goda resultat måste inte bara sjukvårdens alla delar hålla hög kvalitet, utan även kunna samspela och informera varandra om förändringar i diabetikernas hälsa. Därför anses diabetesvårdens resultat vara en god indikator på sjukvårdssystemets funktion i allmänhet - mår diabetikerna bra är sjukvården troligen bra även för icke-diabetiker.

Kortfattat och förenklat finns det två typer av diabetes. Dels diabetes där kroppen inte längre kan producera tillräckligt med insulin för att bryta ner socker, och där diabetikern behöver tillföras artificiellt insulin. I denna form brukar diabetes uppstå i tonåren eller tidigare. Utan insulin kommer diabetikern snabbt att dö. Denna form av diabetes kallas ”typ 1”, ”diabetes med debutålder < 30 år” eller ”ungdomsdiabetes”.

Det finns också diabetes där kroppen blir resistent mot det egna insulinet och artificiellt insulin behöver tillföras för att kunna bryta ner socker. Diabetikern kan (oftast) överleva en tid utan insulin, men får då ofta komplikationer som fotsår vilka inte läker, skador på ögonens näthinnor och skador på njurarna. Denna form av diabetes kallas ”typ 2”, ”diabetes med debutålder > 30 år” eller ”åldersdiabetes”. Orsaken till diabetes typ 2 är oklara och omstridda. Troligtvis är det en samverkan mellan många faktorer, där genetiska anlag, låg fysisk aktivitet, övervikt och miljöfaktorer som stress spelar in. Mycket forskning pågår på området.

Diabetiker behöver livslång och regelbunden kontakt med sjukvården för att få sina värden mätta, kontroll av allmänhälsan och rådgivning om hur värden och hälsa kan förbättras. Det är vid dessa kontakter rapporter till Nationella Diabetesregistret görs. Diabetiker typ 1 har vanligen sina kontroller på sjukhusens diabetesmottagningar, där specialutbildade läkare och sjuksköterskor arbetar. Diabetiker typ 2 har oftast sina kontroller på vanliga vårdcentraler med sina reguljära husläkare.

Bra diabetesvård kännetecknas enligt vården själv främst av ”vardagssjukvård” – det vill säga förmåga att engagera diabetikerna i egenvård, kontrollera värden och följa upp försämringar. Sjukvårdens tekniska utrustning och högspecialiserad vård är långt mindre betydelsefull för bra resultat än engagerad och pedagogisk vårdpersonal, regelbundna möten med provtagningar samt uppföljning av testresultaten.

Diabetesvård är en verksamhet med mycket långt perspektiv. Resultaten i Diabetesindex 2008 är till stor del följden av beslut, behandlingsriktlinjer och utbildning som började för decennier sedan. Att snabbt förbättra resultat är svårt – de åtgärder som vidtas idag ger märkbar effekt först på flera års sikt.

2.2 Historik

Diabetes har dokumenterats långt före Kristi födelse i såväl Egypten, Indien som Grekland. Effektiva behandlingsmetoder saknades dock och patienterna dog snabbt. Olika former av dieter kunde något uppskjuta förloppet, men bara

under några år och till priset av mycket lidande – den vanligaste dieten var nämligen svält i syfte att minska mängden ej nedbrytbart socker i kroppen.

Under sent 1800-tal började läkare experimentera på hundar. Man upptäckte att hundar som fått bukspottskörteln bortopererade utvecklade diabetes. 1921 lyckades Frederick Grant Banting och Charles Herbert Best i Kanada extrahera insulin från en hund vilket gavs till en diabetessjuk hund som blev bättre. Redan 1922 började insulin ges till människor i stor skala. 1923 tilldelades upptäckarna nobelpriset i medicin för upptäckten av insulin. Det var alltså ett mycket snabbt händelseförlopp och introduktion av läkemedlet.

Under tiden därefter har ständiga förbättringar skett både vad gäller insulin, metoder för att mäta blodsockret och behandling av komplikationer.

2.3 Särdrag för diabetessjukvården

Med tanke på att diabetes är en stor och allmänt förekommande sjukdom, som kan orsaka en mängd följsjukdomar och dessutom verkar öka, är det förvånande att förekomsten av diabetes inte mäts i större utsträckning.

Uppskattningsvis fyra procent av populationen i Sverige antas lida av diabetes – men detta är just en uppskattning, baserat på enstaka undersökningar. Andra källor påstår att långt fler är diabetiker – International Diabetes Federation uppskattar att 7,3 procent av svenskarna mellan 20 och 79 års ålder har diabetes och hela 10,2 procent av tyskarna.

Trots denna brist på information och att undersökningar av potentiella diabetiker är långt billigare och mindre dramatiska än till exempel mammografi har det inte gjorts några större och uthålliga screening-projekt i Sverige.

Internationellt sett har Sverige oerhört god tillgång till data om patienter. Recepten finns registrerade, ofta elektroniskt, och kan studeras. Svenska patientjournaler är i hög grad datoriserade, och de svenska personnumren gör att patienter kan följas över tid på ett nästan unikt sätt.

Faktum är att Västra Götalandsregionen har en heltäckande vårddatabas för en befolkning på 1,5 miljoner människor – en världsunik företeelse inom sjukvården. Andra system kan ha fler patienter, men då ur ett mycket begränsat spektrum (exempelvis f d militärer, statsanställda eller pensionärer – som inte är representativa för allmänheten).

Ändå används dessa datakällor i mycket liten grad. Exempelvis vet ingen hur vanlig diabetes är bland allmänheten. Små och tidsmässigt avgränsade studier tyder på att ungefär 4 procent av svenskarna har diabetes. Västra Götalandsregionens vårddatabas (VEGA) har visat att 4,3 procent av befolkningen i Västra Götalandsregionen under de två senaste åren fått diagnosen ”diabetes” antecknad i journalen minst en gång.

En intressant aspekt är att den diabetessjukvård som bedrivs inom primärvården är den enda fullskaliga uppföljningen av primärvårdens resultat som sker över hela Sverige. I och med förbättrad rapportering kommer detta antagligen få större betydelse som måttstock på primärvårdens resultat.

2.4 Svensk diabetesvård

Huvuddelen av diabetesvården sköter diabetikern själv genom att mäta sitt blodsocker, ta insulin vid behov, äta rätt och motionera. Diabetiker har även en fast kontakt med sjukvården för rådgivning, provtagning och rutinundersökningar. Det är med dessa resultat som diabetikerna registreras i Nationella Diabetesregistret.

I Sverige kan diabetesvården delas upp i två huvudkategorier: de diabetiker som besöker sjukhusens diabetesmottagningar för sina rutinundersökningar, provtagningar och rådgivning samt de diabetiker som besöker sin husläkare på en vårdcentral för samma rutiner.

Något förenklat kan man säga att diabetikerna med sjukhuskontakt antingen är av typ 1 eller diabetiker som fått allvarliga komplikationer av sin sjukdom. Bara 3 procent av alla typ 1-diabetiker har sin vårdkontakt inom primärvården.

Efter tre år med Diabetesindex står det klart att diabetesvården på sjukhus fungerar väl. Utvärderingar görs, resultaten rapporteras, riktlinjer följs och diabetikerna verkar på det hela taget vara nöjda.

Problemet är den diabetesvård som bedrivs inom primärvården, där 85-90 procent av diabetikerna vårdas. Ingen verkar ha full överblick eller kunskap i ämnet, varken endokrinologläkarna på landstingens diabetesmottagningar eller landstingets övergripande primärvårdsansvariga. Den svenska traditionen med självstyrande enheter och mycket lite verksamhetskontroll från landstingets sida har här resulterat i kunskapsbrister.

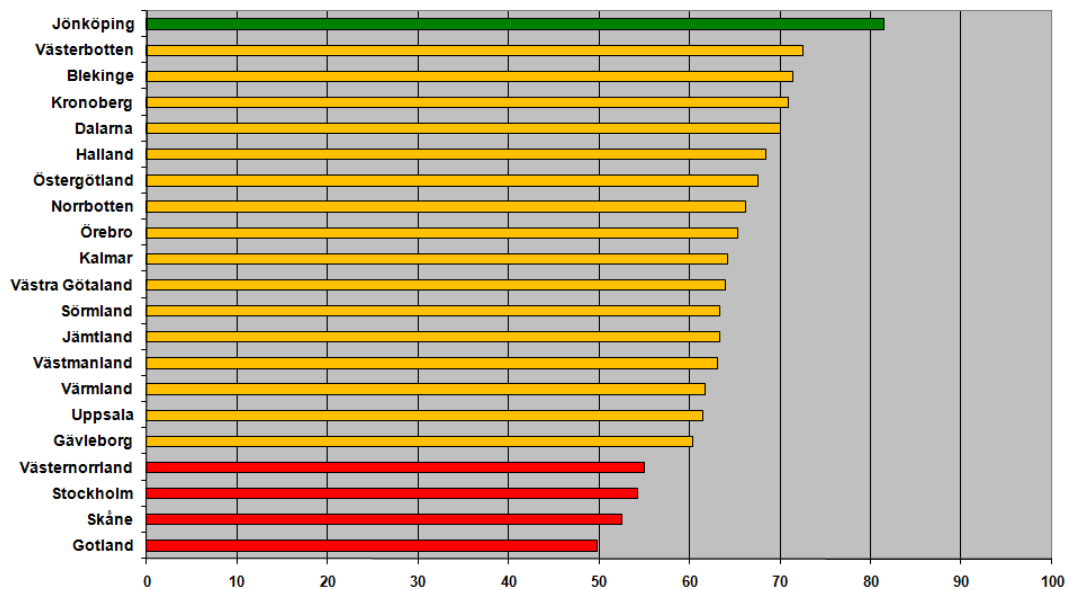
Diabetesmottagningar kallar regelbundet diabetikerna till rutinkontroller en eller flera gånger per år (detta är i hög grad anpassat efter individen). I primärvården är det, såvitt HCP kunnat utröna, betydligt vanligare att diabetikern själv förväntas boka tid för läkarbesök. Resultatet blir att diabetikerna i primärvården helt enkelt inte besöker läkaren så ofta som de borde enligt medicinska riktlinjer. En genomgående erfarenhet från sjukvården är att aktivt kallande till undersökning ger långt fler undersökta än om patienterna förväntas ta initiativet. Svenska kvinnor kallas regelbundet till mammografiundersökningar, vilket förklarar den internationellt sett höga undersökningsfrekvensen.

Ännu ett problem för diabetesvården är bristen på gemensamma journalsystem. Ofta har varje medicinsk enhet haft ett eget databaserat journalsystem som inte är kompatibla med andra enheters journalsystem, vilket gjort det svårt att överföra journaler vid vidareremittering eller om patienten bytt läkare.

3 Resultat i Diabetesindex 2008

Det finns fortfarande stora och oförklarliga variationer inom vissa områden. Tydligaste exemplet är andelen diabetiker som genomgår rutinundersökningar, där skillnaderna mellan landsting kan vara mycket stora. Även när det gäller rapporteringsrutiner till Nationella Diabetesregistret är skillnaderna stora.

Resultat Svenskt Diabetesindex 2008



Diabetesvården är inte enhetlig inom landstingen. Landsting kan ha utmärkta behandlingsresultat för till exempel njursjukvård men ändå ha många diabetiker med HbA1c över 7. Det tyder på att enskilda eldsjälar och centra driver utvecklingen inom sin lilla del av diabetesvården.

Inget landsting är bäst på allt. Det finns stora förbättringsområden även för de landsting som har bäst resultat.

På ett mer övergripande plan verkar den svenska diabetesvårdens problem i hög grad spegla primärvårdens problem – föga förvånansvärt, eftersom närmare 90 procent av diabetikerna vårdas på denna nivå. Få läkarbesök per patient och år (Sverige har ett ransoneringstänkande där få läkarbesök anses vara bättre än många, vilket går på tvärs mot inställningen i de flesta europeiska länder), låg tillgänglighet (i de flesta europeiska länder är det otänkbart att behöva vänta mer än en dag på att få träffa husläkaren) och ständigt nya läkare man möter på vårdcentralen (medan danskar, briter och många andra européer har decenielånga relationer med sina läkare).

Orsakerna till detta finns att söka i landstingen. Det är landstingen som – trots att de är fria att utforma sjukvården i sitt landsting – byggt upp ett system där det inte lönar sig att ta emot många patienter, ha korta väntetider och bra bemötande. Inte heller har landstingen ställt krav på primärvården att rapportera resultat, medverka med kvalitetsregistren och följa medicinska riktlinjer.

Att de flesta landsting tillåtit sjukhus och vårdcentraler att skaffa egna, unika, datasystem som inte kunnat kommunicera med landstinget, andra vårdcentraler eller nationella kvalitetsregister har ytterligare försvårat för vården. Det har blivit mycket svårt för landstingen att göra sammanställningar, jämförelser och utvärderingar. Rapportering till kvalitetsregister och väntetidsdatabaser har försvårats i onödan.

Även de förändringsbenägna landstingen tycks ha svårt att lägga om kursen. Halland har reformerat primärvården och infört ett nytt ersättningssystem, men med en relativt osofistikerad kapiteringsersättning. Eftersom en diabetiker in-

nebär långt mer arbete än en icke-diabetiker blir det mindre attraktivt att ta emot diabetiker. I Stockholm får vårdcentralerna ersättning per patientbesök, men ersättningen gäller bara de två första patientbesöken per år. Sedan reduceras ersättningen. Är det så bra när det gäller just diabetiker?

Vissa behandlingsresultat är intressanta och är värda mer djupgående forskning. Varför röker till exempel dubbelt så hög andel skånska diabetiker vårdade inom primärvården jämfört med västerbottniska diabetiker? Har Västerbotten bättre rökavvänjningsprogram, influeras skåningarna av en mindre hälsosam dansk livsstil eller tolkar läkarna i Västerbotten och Skåne diabetikernas svar olika?

Tillgängligheten till svensk sjukvård är fortfarande dålig. Vårdgarantins målsättning om att få träffa en specialist inom 90 dagar uppfylls huvudsakligen, men många mottagningar ligger nära eller till och med över gränsen. Just ögonmottagningar har långa väntetider som ofta överskrider vårdgarantins mål.

3.1 Svensk diabetesvård i ett europeiskt perspektiv

HCP publicerade 2008-09-30 det första Euro Consumer Diabetes Index (ECDI; www.healthpowerhouse.com), som jämför diabetessjukvården i 29 europeiska länder med 28 indikatorer inom 5 delgrenar, det vill säga en bredare jämförelse än det svenska diabetesindexet.

Sverige har placerat sig tämligen bra (5:e – 7:e plats) i tidigare europeiska sjukvårdsindex från HCP, främst i kraft av att de medicinska resultatindikatorerna haft sin tyngdpunkt inom kvalificerad vård för svårare tillstånd såsom cancer och hjärtinfarkt. Där intar Sverige en topposition i Europa. I ECDI återfinns Sverige på 11:e plats; den blygsammaste position, som Sverige haft i ett europeiskt sjukvårdsindex.

Som konstateras i ECDI-rapporten, är god diabetesvård starkt korrelerad till hög tillgänglighet till väl fungerande primärvård och annan kontinuerligt uppföljande vård. Detta är den verkliga Akilleshälen i den svenska sjukvården, där mångårig traditionell ransoneringsideologi gjort att Sverige (tillsammans med Irland) intar bottenplatsen i Europa i delgrenen Tillgänglighet ("Waiting times"). Detta visar sig också i att landstingens genomsnittspoäng i delgrenen Tillgänglighet *sjunkit* mellan 2007 och 2008, trots den nationella vårdgarantin (se Kap. 6).

Svenskarna träffar läkare och annan sjukvårdsprofession mindre ofta än någon annan nation i Europa (c:a 3 besök per invånare och år hos läkare och lika många hos distriktssköterska eller annan sjukvårdande personal). Det är inte förvånande, att de relativt enkla uppföljnings- och provtagningsinsatser, som är grundvalen för god diabetesvård, oftare kommer invånare till del i länder, där man träffar doktorn 8 – 10 gånger om året. Något måste ju doktorn göra, och med hög besöksfrekvens kommer patienten att ha blivit blodprovstagen och fått kissa i en mugg (dit någon sedan stoppat en provsticka) med hyfsad regelbundenhet!

Internationellt sett är diabetesvården i Sverige långt från konsumentvänlig. Den tillgänglighet och kontinuitet som är viktig för kroniskt sjuka saknas.

Svenskt Diabetesindex 2008

Delgren	Indikator	Blekinge	Dalarna	Gotland	Gävleborg	Halland	Jämtland	Jönköping	Kalmar	Kronoberg	Norrbottn	Skåne	Stockholm	Sörmland	Uppsala	Värmland	Västerbotten	Västernorrland	Västmanland	Västra Götaland	Örebro	Östergötland
Rapportering NDR	Rapportering NDR	●	●	○	●	○	●	●	○	●	○	○	○	○	○	●	○	●	○	●	●	●
	Viktad delpoäng	6,7	10,0	3,3	10,0	3,3	10,0	10,0	3,3	10,0	3,3	3,3	3,3	3,3	3,3	6,7	3,3	6,7	3,3	6,7	10,0	10,0
Förebyggande	Kontroll LDL	●	●	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Fotkontroll	○	○	●	○	●	○	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Ögonbottenkontroll	●	○	○	○	●	○	○	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Motion	○	○	○	○	●	○	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Viktad delpoäng	22,5	20,0	17,5	12,5	25,0	20,0	22,5	27,5	27,5	25,0	22,5	17,5	20,0	22,5	15,0	22,5	15,0	17,5	15,0	17,5	17,5
Tillgänglighet	Väntetid diabetes	●	○	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	n.a.
	Väntetid ögonmottagning	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	n.a.
	Väntetid njurmottagning	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	n.a.
	Viktad delpoäng	16	13	11	11	11	9	16	9	11	11	7	9	11	9	9	11	13	18	11	11	7
Resultat	Blodtryck	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Fotamputation	○	●	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Rökavvänjning	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Mikroalbuminuri	●	●	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Retinopati	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	HbA1c >7%?	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	Viktad delpoäng	27	27	18	27	29	24	33	24	22	27	20	24	29	27	31	36	20	24	31	27	33
Total poäng	71	70	50	60	68	63	81	64	71	66	53	54	63	61	62	73	55	63	64	65	68	
Rangordning	3	5	21	17	6	12	1	10	3	8	20	19	12	16	15	2	18	14	11	9	7	

4 Metodologi

Inledningsvis vill Health Consumer Powerhouse påpeka att Diabetesindex mäter konsumentvänligheten i diabetessjukvården. Med konsumentvänlighet avser HCP här – liksom för våra övriga index – hur väl vården anpassats till användarens önskemål om informationstillgång, service, bekvämlighet och gott resultat.

HCP producerar konsumentinformation och beslutsunderlag åt vårdkonsumenter. Med detta följer förenklingar jämfört med ett vetenskapligt arbete. HCP anger dock alltid de använda datakällorna, så att intresserade kan studera vidare.

HCP mäter inte den medicinskt bästa diabetesvården, inte heller den mest kostnadseffektiva. Detta görs redan i varierande utsträckning av läkarprofessionen och landstingen.

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 diabetessjukvården, angivit vad HCP ser som centrala – och mätbara – konsumentkvaliteter.

Diabetesindex 2008 bygger, som alla Health Consumer Powerhouse index, i möjligaste mån på öppna, allmänt tillgängliga källor. Där sådana källor saknas har HCP genomfört egna undersökningar.

4.1 Extern referensgrupp

Under arbetets gång har en referensgrupp med följande personer rådfrågats. Tyvärr har det inte lyckats att samla alla deltagare i referensgruppen till ett gemensamt möte – i stället har projektledaren träffat deltagarna enskilt.

Carl-David Agardh	Professor och chefsläkare på UMAS
Johan Arekrantz	Ordförande för Uppsala Diabetesförening
Ann-Marie Dufva	Diabetessköterska vid Högländssjukhuset Eksjö
Christina Lindström	Diabetessköterska vid Mälarsjukhuset
Inge-Britt Lundin	Ordförande för Storstockholms Diabetesförening
Ulf Rosenqvist	Överläkare vid diabetesmottagningen på Motala sjukhus

4.2 Val av indikatorer

”Som man ropar i skogen får man svar”. Vad som är avgörande för resultatet i ett vårdkonsumentindex 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”. Indikatorerna i Diabetesindex 2008 har tagits fram efter diskussioner med referensgruppen. Flera mycket intressanta

förslag till indikatorer har tyvärr inte kunnat tas med, eftersom data saknades, skulle vara för svåra att ta fram eller inte vara jämförbara. HCP tackar för hjälpen och synpunkterna från referensgruppen.

Diabetesindex 2008 bygger till stor del vidare på Diabetesindex 2006 – 2007 och de diskussioner, studier och analyser som låg till grund för dessa index. Även erfarenheterna från andra index som Health Consumer Powerhouse inom och utanför Sverige gjort har beaktats.

Under året har HCP tagit till sig förslag, kommentarer och kritik i syfte att förbättra indexet, vilket avspeglas i att några indikatorer ersatts av andra. Ansvar för ofullkomligheter och missförstånd som kan ha påverkat utformningen av indexet vilar helt på projektledaren.

4.3 Poängsättning i Diabetesindex 2008

Diabetesindex 2008 omfattar fjorton indikatorer. Varje indikator kan ge 1 – 3 poäng. Maxpoängen är 100. 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 klart 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 indexmatrisen har tre poäng markerats med en grön fylld cirkel, två poäng med en gul halvfylld cirkel och en poäng med en röd tom cirkel. HCP behåller med andra ord ett symbolsystem som genom associationen till trafikljusens färger används i en mängd sammanhang; bland annat har SKL:s *Öppna Jämförelser* anammat motsvarande poängsättning, fast i något enklare form; oavsett hur dataspridningen ser ut för en indikator, fördelas *Öppna Jämförelser* resultat alltid som att en tredjedel av landstingen får en röd markering, en tredjedel gul och en tredjedel grön.

4.3.1 Viktning

Vissa delar av diabetesvården anser HCP vara viktigare än andra. Därför har indikatorerna delats in i delgrenar, vilka i sin tur givits olika vikt.

- Delgrenen Rapportering till Nationella Diabetesregistret har givits vikten 10/100.
- Delgrenen Förebyggande har givits vikten 30/100.
- Delgrenen Tillgänglighet har givits vikten 20/100.
- Delgrenen Resultat har givits vikten 40/100.

Inom varje delgren har räknats fram den procentandel av möjlig maxpoäng, som ett landsting har nått. Denna procentsiffra har sedan multiplicerats med ovanstående vikt. Det betyder att vikten hos de olika delgrenarna är helt oberoende av antalet indikatorer inom resp. delgren. Vikten anges entydigt av viktcoefficienterna.

Ett landsting, som får Grön score på alla indikatorer skulle nå maxpoängen 100 poäng. Röd score på alla indikatorer skulle ge minsta möjliga poäng, 33.

5 Indikatorer i Diabetesindex 2008

Urvalet av indikatorer har gjorts av HCP:s projektteam utifrån principen ”Efter bästa förstånd” och tillgången på information med målsättningen att sätta samman ett index, där man kan anse att ett landsting som får hög poäng erbjuder god, konsumentvänlig diabetessjukvård. ”Tröskelvärdena” för att ett landsting skall få ”grön”, ”gul” eller ”röd” score på respektive indikator finns förtecknade i avsnitt 5.5.

5.1 Rapportering till Nationella Diabetesregistret (NDR)

Hur konsumentorienterade är landstingen på central nivå? Det är på denna nivå man ger incitament för sjukvården att rapportera behandlingsresultat, utformar diabetesvården, formulerar riktlinjer och genomför utvärderingar. Vår erfarenhet efter tre år med Diabetesindex och ännu längre tid med andra index är att svenska landsting ofta är förvånansvärt passiva när det gäller att fastslå mål och riktlinjer samt utvärderingen av dessa. Det har både positiva och negativa effekter – positivt att sjukvården får göra egna prioriteringar, negativt genom att varje sjukhus, klinik och vårdcentral kan ha egna riktlinjer. Det gör också att det är svårt att jämföra landstingen centralt. Därför har Diabetesindex detta år bara en indikator på övergripande nivå, men det är å andra sidan den kanske viktigaste.

5.1.1 Rapportering till Nationella Diabetesregistret

Vilken procentandel av länets behandlade diabetiker rapporterar sjukvården till Nationella Diabetesregistret? NDR är den främsta källan till kunskap om diabetes och behandlingsformer i Sverige. Ju mer information som kommer in till registret desto mer jämförelsematerial finns tillgängligt för att driva en bättre diabetesvård. Hög rapporteringsgrad är ett tecken på säker, konsumentvänlig vård.

5.2 Förebyggande

Diabetes är i högsta grad en sjukdom där komplikationer kan förebyggas genom regelbundna kontroller. Det har varit en grundpelare i diabetesvården under generationer och bör känneteckna en diabetesvård som gör anspråk på att vara konsumentvänlig. Några av kontrollerna har varit med länge, medan andra är något nyare.

5.2.1 Kontroll av LDL-kolesterol (det ”dåliga” kolesterolet)

Vilken andel av länets diabetiker som behandlas inom primärvården har fått sitt LDL-värde kontrollerat det senaste året. Blodfetternas betydelse för diabetiker-
nas hälsa och vård har på förhållandevis kort tid fått ökad uppmärksamhet och betydelse. Just därför väljer HCP att inte jämföra andelen som uppnår behandlingsmålen, utan andelen som över huvud taget får sitt LDL-kolesterol undersökt. Detta definierar HCP som andelen diabetiker vårdade i primärvården där data finns tillgängliga.

5.2.2 Fotundersökning

Hur stor andel av länets diabetiker som behandlas i primärvården har genomgått en fotundersökning det senaste året? Fotkontroller är viktiga för att tidigt upptäcka och behandla olika former av skador på fötterna. Uteblivna kontroller kan leda till en rad följsjukdomar och i värsta fall att foten behöver amputeras.

5.2.3 Ögonbottenundersökning

Hur stor andel av länets diabetiker som behandlas i primärvården har under de senaste två åren genomgått fått ögonbottenundersökning? Ögonbottenundersökningar är viktiga för att tidigt upptäcka och behandla ögonskador, vilket är en vanlig komplikation hos diabetiker.

HCP är medvetna om att diskussioner pågår om huruvida intervallet mellan undersökningarna bör vara enhetligt två år eller med riktlinjen tre år och större individuell anpassning. Diabetesindex 2008 väljer dock att behålla intervallet två år i denna indikator – både för att Socialstyrelsens rekommendationer fortfarande är ögonbottenundersökningar vart annat år, men också för att Nationella Diabetesregistret rapporterar kontroller i tvåårsintervall.

5.3 Tillgänglighet till specialistvård

Hur snabbt kan diabetiker som behöver besöka en specialist för vidare undersökning träffa denne? Det är möjligt och rentav troligt att en diabetiker med misstänkta komplikationer skulle prioriteras och få vård snabbare än vad den officiella väntetiden anger, men korta väntetider för alla är att föredra. Dessa data kommer från *Väntetider i Vården*, den väntetidsdatabas som drivs av Sveriges Kommuner och Landsting.

I de fall flera mottagningar inom samma landsting har olika långa väntetider har HCP gjort en bedömning av genomsnittet. Då Östergötland håller på att byta datasystem och inte kan/vill rapportera några väntetider får de automatiskt lägsta poäng.

5.3.1 Väntetider till diabetesmottagning

Vilken är väntetiden för att besöka landstingets endokrinologiska mottagningar? För de landsting som saknar endokrinologisk mottagning har HCP använt ködata för de medicinska klinikerna. Även om 85-90 procent av diabetikerna vårdas på sin vårdcentral är tillgången till en diabetesmottagning med specialistutbildad personal viktig.

5.3.2 Väntetider till ögonsjukvård

Vilken är väntetiden för besök på landstingets ögonmottagningar? Ögonkomplikationer är ett av hoten mot diabetiker och tillgång till en ögonmottagning är viktig.

5.3.3 Väntetider till njurmottagning

Vilken är väntetiden för besök på landstingets njurmedicinska mottagningar? För de landsting som saknar njurmedicinsk mottagning har HCP använt ködata

för de medicinska klinikerna. En annan komplikation hos diabetiker är begynnande njursvikt, vilket gör tillgången till en njurmottagning viktig.

5.4 Behandlingsresultat för vårdade i primärvården

Resultatet av diabetesvården kan ytterst ses i form av hur väl behandlingsmålen uppfylls, att komplikationer inte tillstöter samt huruvida diabetespatienterna lever sunt. Konsumentvänlighet innebär inte bara hög tillgänglighet utan också hög kvalitet och tillförlitlighet i vad som erbjuds. Därför är behandlingsresultaten en viktig del att mäta. I alla indikatorerna avser data diabetiker som behandlas i primärvården.

5.4.1 Andel blodtryck <130/80

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården har ett blodtryck under 130/80? Högt blodtryck kan leda till en rad komplikationer, från skador på ögats näthinna till nedsatt njurfunktion. Att hålla blodtrycket under kontroll är en viktig del av diabetesvården.

5.4.2 Andel fotamputerade

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården har genomgått en amputation ovan fotleden? Fotamputation är en av de yttersta konsekvenserna av misslyckad diabetesvård och anses internationellt vara en god indikator på sjukvårdens kvalitet i allmänhet. Notera att siffran mäter andelen diabetiker som någon gång amputerats - det behöver inte vara det senaste året, eller när de bodde i nuvarande landsting.

5.4.3 Andel rökfria

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården röker? Rökning är allmänt ohälsosamt och extra olämpligt för diabetiker. Andelen rökare är en indikation på hur effektivt landstinget är vad gäller rökavvänjning – en viktig del av diabetesvården.

5.4.4 Andel med mikroalbuminuri

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården lider av förhöjt albuminvärde? Mikroalbuminuri är första tecknet på njursvikt till följd av diabetes och kan i förlängningen leda till njursvikt med påföljande behov av dialys eller njurtransplantation. Låg andel diabetiker med mikroalbuminuri är ett tecken på framgångsrik diabetesvård.

5.4.5 Andel med diabetesretinopati

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården lider av retinopati - förändringar i näthinnans blodkärl? Dessa förändringar kan leda till försämrad blodcirkulation i ögat och synnedsättning. Väl skött diabetes i form av jämt blodsockervärde och lågt blodtryck förhindrar retinopati.

5.4.6 Andel med HbA1c över 7,0

Hur stor andel av länets diabetiker som vårdas inom primärvården har ett HbA1c-värde över 7,0? Lågt HbA1c-värde, som (förenklat) avspeglar mängden

socker i blodet, är en tydlig indikator på väl genomförd behandling. Tidigare har HCP valt att mäta andelen som nått behandlingsmålet att HbA1c ska vara 6,0 eller lägre. Denna gång väljer HCP att undersöka hur stor andel av diabetikerna som har ett högt HbA1c-värde, vilket är ett tecken på mindre bra diabetesvård.

5.5 Indikatorer och indikationsgränser i Diabetesindex 2007

Delgren	Indikator	Anmärkning	3 poäng	2 poäng	1 poäng	Huvudsakliga datakällor
Rapportering NDR	Rapportering NDR	% av diabetiker rapporterade till NDR	>65%	65-50%	<50%	NDR årsrapport 2007
Förebyggande	Kontroll LDL	Andel som får LDL-kontroll minst årligen	>80%	80-60%	<60%	NDR årsrapport 2007
	Fotkontroll	Andel som får fotkontroll minst årligen	>93%	93-85%	<85%	NDR årsrapport 2007
	Ögonbottenkontroll	Andel som får ögonbottenkontroll minst 1 gg/24 mån	>85%	85-80%	<80%	NDR årsrapport 2007
	Motion	Andelen diabetiker som motionerar 3 ggr/vecka	>55%	50-55%	<50%	Nationella Diabetesregistret, särskild dataköring
Tillgänglighet	Väntetid diabetes	Väntetid till öv-besök diabetismott (endokr.)	<8 veckor	9-13 veckor	>13 veckor	Väntetider i Vården
	Väntetid ögonmottagning	Väntetid till öv-besök ögonmottagning	<8 veckor	9-13 veckor	>13 veckor	Väntetider i Vården
	Väntetid njurmottagning	Väntetid till öv-besök nefrologmottagning	<4 veckor	5-8 veckor	>9 veckor	Väntetider i Vården
Resultat	Blodtryck	Andel diabetiker med blodtryck <130/80	>37%	37-30%	<30%	NDR årsrapport 2007
	Fotamputation	Andel fotamputerade diabetiker	<0,8%	0-8-1%	>1%	NDR årsrapport 2007
	Rökavvänjning	Andel diabetiker som röker	<12%	12-15%	>15%	NDR årsrapport 2007
	Mikroalbuminuri	Andel diabetiker med mikroalbuminuri	<20%	20-25%	>25%	Nationella Diabetesregistret, särskild dataköring
	Retinopati	Andelen diabetiker med retinopati	<25%	25-30%	>30%	Nationella Diabetesregistret, särskild dataköring
	HbA1c >7%?	Andelen diabetiker med HbA1c över 7	<15%	15-20%	>20%	Nationella Diabetesregistret, särskild dataköring

6 Tre år med Diabetesindex

Efter tre år med Diabetesindex kan vissa trender skönjas, trots att den snabbt stigande rapporteringsfrekvensen gör direkta jämförelser mellan Diabetesindexen 2006, 2007 och 2008 vanskliga.

Den konsumentvänligaste diabetesvården verkar finnas i de medelstora och små landstingen. Under alla tre år har de tre storstadsregionerna fått dåliga resultat. Om det beror på att sjukvården i dessa landsting är stor och svår att samordna på ett för diabetikerna konsumentvänligt sätt, eller en större andel av befolkningen har sociala problem och dålig hälsa är oklart.

Det går snabbt att höja rapporteringsfrekvensen till nationella kvalitetsregister – vad som krävs är att någon börjar. Mellan 2006 och 2008 ökade rapporteringsfrekvensen till NDR från 37 procent till 50 procent. Det finns inget som säger att denna ökning inte hade kunnat ske långt tidigare.

Skillnaden mellan landstingens rapportering till NDR är mycket stor – och har varit så under alla tre år. Medan Östergötland redan 2006 hade över 80 procent av sina diabetiker rapporterade lyckas Västmanland år 2008 inte rapportera ens 30 procent.

Tillgången till väntetidsdata i *Väntetider i Vården* har förbättrats, men det är fortfarande många mottagningar som har längre väntetider till besök än Nationella Vårdgarantins 13 veckor. Faktum är att vi kan se en försämring av den sammanlagda tillgängligheten jämfört med 2007; trots flerårigt arbete med Vårdgarantin har landstingens genomsnittspoäng i delgrenen Tillgänglighet *sjunkit* från 13 poäng 2007 till 11 poäng 2008. (Indikatorerna är oförändrade mellan åren.)

7 Frågor och svar om vårdkonsument- och diagnosindex

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

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.

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.

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.

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 det 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.

Vem ligger bakom Diabetesindex?

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.

Hur finansieras er verksamhet?

HCP är ett analys- och informationsföretag som säljer analyser och systemkunskande till kunder och partners inom och utanför Sverige. Informationsmarkna-

den 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 2008 års Diabetesindex har läkemedelsföretaget Glaxo Smith Kline i Sverige lämnat ett ovillkorat forskningsanslag. Denna finansieringsform innebär att Glaxo Smith Kline givit ett bidrag men inte haft något inflytande över indexets inriktning och utformning. Urvalet av indikatorer liksom utformningen av slutsatser åvilar helt HCP.

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

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.

Jag har hittat ett fel i Diabetesindex 2008 !

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

De fakta Diabetesindex 2008 vilar på samlades in under juni-september 2008.

8 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.

8.1 Öppna jämförelser

Sveriges Kommuner och Landsting jämför sedan 2006 sjukvårdens resultat, kostnader och läkemedelsanvändning. Årets jämförelse har 101 indikatorer och ger mycket information om landstingen – men tyvärr sällan på ett sätt som är användbart för den enskilde vårdkonsumenten. Initiativet är dock utmärkt.

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

8.2 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.

8.3 Köinformation

Väntetider i vården är ett projekt som drivs av SKL. På en hemsida har man samlat information om väntetiden 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. Det är inte heller alla behandlingar som tas upp, utan primärt kirurgiska ingrepp. Längre plågades Väntetider i Vården av dålig rapportering, men nu är den nästan heltäckande.

8.4 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. 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.

8.5 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.

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 europé som behärskar engelska och har IT-vana kan vända sig till ett otal amerikanska eller engelska informationskällor medan andra européer 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.

8.6 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.

9 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 ovillkorade 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.