

Utvecklingskraft inom cancervården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet

**Förutsättningar och vägval
inom RCC syd**

2015-09-14

Anders Anell
KEFU och Ekonomihögskolan,
Lunds universitet

Innehåll

Sammanfattning & slutsatser

1. Bakgrund och uppdrag

2. Uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet inom RCC syd

2.1 Vilka indikatorer följs upp?

2.2 Synpunkter från regionala patientprocessledare

2.3 Synpunkter från representanter för landsting och regioner

3. Utgångspunkter för analys av förutsättningar och vägval

3.1. Olika former av ansvarsutkrävning

3.2 Val av indikatorer och presentation av data

3.3 Sammanfattning och slutsatser

4. Förutsättningar och vägval inom RCC syd

4.1 Förutsättningar när det gäller indikatorer och data

4.2 Vägval för ansvarsutkrävningen

4.3 Anpassa information och uppföljning för olika målgrupper

4.4 Uppföljning och krav på systematiskt förbättringsarbete

4.5 Uppföljning i diagnostiskt syfte

Sammanfattning & slutsatser

Ett viktigt arbete inom RCC syd är att utveckla effektiva och sammanhållna vårdprocesser med patienten i fokus. Som en del av detta utvecklingsarbete har flertalet kvalitetsindikatorer för olika patientprocesser och diagnoser identifierats. En central fråga är hur den samlade uppföljningen av indikatorer ska utformas för att åstadkomma mesta möjliga utvecklingskraft inom cancervården. Svaret på frågan är delvis teknisk och handlar om hur många och vilken typ av indikatorer som ska följas upp samt hur data ska presenteras i statistik och diagram för olika målgrupper. En teknisk utformning bör dock baseras på en bedömning av hur indikatorer och data ska användas och hur olika sätt att använda data påverkar förutsättningarna för att bedriva ett förbättringsarbete. Det är den typen av frågor som fokuserats i denna rapport.

Olika former för ansvarsutkrävning

I rapporten diskuteras flera olika former av s.k. extern ansvarsutkrävning. Med begreppet ”extern” avses då att någon annan än berörda professioner använder uppföljningen och på detta sätt skapar drivkrafter för förändring och förbättringar. En form av ansvarsutkrävning är *målrelaterad ersättning* som innebär att utfallet för enskilda indikatorer används som underlag för fördelning av ekonomiska belöningar till vårdgivare. Det finns dock flera andra former av ansvarsutkrävning som enligt bedömningen i denna rapport är mera ändamålsenliga för att stödja ett förbättringsarbete inom cancervården:

- En första och ”mjukare” form av extern ansvarsutkrävning är *krav på transparens* så att jämförelser mellan vårdgivare blir allmänt tillgängliga. Ansvarsutkrävningen kan förstärkas om den övergripande ledningen ställer *krav på att valda indikatorer måste beakta relevanta målområden*. Sådana krav kan t.ex. gälla att det finns patientrapporterade mått respektive indikatorer som återspeglar kostnadseffektivitet och jämlik vård. Ytterligare sätt att förstärka ansvarsutkrävningen är om information och *uppföljning presenteras på ett sätt som innebär att en informerad allmänhet kan förstå och skapa sig en bild över verksamheten och dess utveckling*.
- En annan form av extern ansvarsutkrävning är om ledningen ställer *krav på systematiskt förbättringsarbete* i verksamheten enligt evidensbaserade principer. Det kan handla om att uppföljningen sker regelbundet och kontinuerligt samt att utfall kopplas samman med handlingsplaner för förbättringar och utvecklingsmål som tas fram i dialog med berörd förvaltningsledning.
- En annan form av ansvarsutkrävning är om *uppföljning av indikatorer används i ett diagnostiskt syfte*, dvs. för att identifiera de vårdgivare som tycks avvika systematiskt

från förväntad kvalitet och effektivitet. Utifrån noterade avvikelser bedöms ytterligare information om aktuella vårdgivare och dess patienter. Beroende på resultatet av denna analys kan ledningen ställa krav på åtgärdsprogram för att förbättra en enskild vårdgivares kvalitet, alternativt sprida goda exempel till andra vårdgivare.

Former för ansvarsutkrävningen får konsekvenser för styrningens signaleffekter. En målrelaterad ersättning kan ge kraftfulla incitament för verksamheten att nå definierade mål och redovisa bra utfall. Samtidigt ökar risken för icke-önskvärda effekter såsom manipulation av data, protokollstyrd vård som inte tar hänsyn till patienternas behov respektive undanträngning av kvaliteter som inte mäts. En styrning utifrån indikatorers utfall kan också inverka negativt på professioners egen motivation genom att autonomi begränsas. Ledningen ger genom en direkt form av styrning uttryck för ett missnöje med verksamheten, vilket i sig kan minska motivationen.

I de alternativa former för ansvarsutkrävning som diskuteras i rapporten används indikatorer i första hand för att producera kunskap och lärande. Indikatorer och utfall används inte isolerat för att bedöma enskilda vårdgivares kvalitet. Det får stor betydelse eftersom kraven på att enskilda indikatorer och data ska kunna skilja mellan enskilda vårdgivares kvalitet minskar. Med grova indikatorer och en begränsad mängd data finns inte förutsättningar för en ansvarsutkrävning som utgår direkt från enskilda indikatorer. Men även med bra indikatorer och mycket data kan det finnas anledning att utveckla en ansvarsutkrävning som i första hand utgår från lärande och professionens egen motivation. Det finns inte heller någon evidens för att ansvarsutkrävning genom ekonomiska belöningar alltid skulle ge större drivkrafter till förbättringar än t.ex. ökad transparens eller stöd för systematiskt förbättringsarbete.

Förutsättningar när det gäller indikatorer och data inom RCC syd

Det finns betydande variation mellan olika cancerprocesser och diagnoser inom RCC syd när det gäller tillgång på indikatorer och data som återspeglar kvalitet. En generell bedömning är dock att det finns begränsade möjligheter att använda indikatorer som direkt underlag för ansvarsutkrävning, t.ex. i form av ekonomiska belöningar till enskilda vårdgivare baserat på enskilda indikatorers utfall. Det finns flera argument mot en sådan ansvarsutkrävning:

- Dataunderlaget är ofta bristfälligt på grund av eftersläpningar i registreringar av patienter.
- Mått på väntetider kan manipuleras relativt enkelt, t.ex. genom olika principer för redovisning av ankomst på remiss.
- Process- och resultatindikatorer baseras på genomsnitt av patienter, vars behov respektive förutsättningar att uppnå resultat kan variera över tiden eller mellan vårdgivare.
- En fokusering på väntetider och processindikatorer genom riktade belöningar kan skapa beteenden bland vårdgivare som inte gynnar (alla) patienter.

- I många fall finns en begränsad mängd data som skapar osäkerhet i bedömningen av inte minst resultatindikatorer.
- Beroende på indikatorer kan det vara osäkert hur eventuella belöningar ska fördelas mellan de (många) olika vårdgivare som kan påverka utfallen för patienter.

Förslag på fortsatt utveckling av former för ansvarsutkrävning

Även om det kan finnas undantag för några av de större cancerprocesserna, där indikatorer skulle kunna ingå i ett allmänt program för målrelaterad ersättning på förvaltningsnivå, bör det huvudsakliga intresset enligt bedömningen i denna rapport riktas mot andra former för extern ansvarsutkrävning:

- Fortsatt ökad transparens kring uppföljningen av indikatorer. Detta görs redan men kan utvecklas ytterligare. Den främsta reella effekten av ökad transparens är att vårdgivare får anledning att förbättra sin kvalitet utifrån en ”professionell ryktesmekanism” och ett kollegialt tryck.
- Långsiktiga krav på indikatorer som återspeglar patientrapporterade mått samt kvalitet på populationsnivå. Indikatorer som återspeglar olika relevanta mål och perspektiv är väsentligt för att ge stöd åt en ändamålsenlig ansvarsutkrävning. I nuläget saknas patientrapporterade mått liksom indikatorer på populationsnivå som återspeglar jämlikhet och kostnadseffektivitet nästan helt.
- Anpassa information och uppföljning för olika målgrupper. När det gäller information till en intresserad allmänhet och även politiker (och media) finns behov av indikatorer som kan förstås av lekmän. Sammansatta indikatorer (index) som återspeglar utveckling och trender kan vara ett sätt att fånga utvecklingen när det gäller diagnosspecifika processmått. Denna typ av information och indikatorer kommer ha begränsad användning som underlag för internt förbättringsarbete, men kan ge ökad anledning till sådant arbete.
- Krav på systematiskt förbättringsarbete utifrån uppföljning av indikatorer. En sådan ansvarsutkrävning innebär att den politiska och administrativa ledningen för verksamheten ställer krav på att uppföljningen är regelbunden och kontinuerlig samt används systematiskt för att åstadkomma ständig förbättring. Framtagande av handlingsplaner och mål utformas i dialog mellan verksamhetsansvariga och berörda förvaltningsledningar.
- Uppföljning i diagnostiskt syfte för att identifiera systematiska positiva eller negativa avvikelser bland vårdgivare. Sådant kontinuerlig uppföljning görs bäst i nationell samverkan för att maximera mängden data och möjligheter att generera ny kunskap. Interventioner i form av närmare analyser, förbättringsarbete och spridning av goda exempel kräver dessutom initiativ av berörda landsting och regioner.

RCC syd och dess kansli får olika roller beroende på former för ansvarsutkrävningen. RCC syd kan utifrån egna beslut bidra till ökad transparens och anpassad information till en ”informerad allmänhet”. En fortsatt utveckling mot ökad transparens och anpassad information blir dock mera effektiv om den sker i nationell samverkan mellan RCC. Behovet av samverkan med andra RCC nationellt och med berörda landsting och regioner inom RCC syd är ännu mera påtagligt när det gäller de andra formerna för ansvarsutkrävning. Krav på indikatorer i uppföljningen måste formuleras i nationell samverkan med andra RCC och i dialog med ansvariga för olika kvalitetsregister som fattar de avgörande besluten. Systematiskt förbättringsarbete förutsätter samverkan med landsting och regioner när det gäller framtagande av mål och handlingsplaner i dialog med verksamhetsföreträdare. Kontinuerlig monitorering av data i diagnostiskt syfte kan ske mera effektivt av RCC i nationell samverkan. Samtidigt förutsätts att berörda landsting och regioner medverkar vid analys av avvikelser och med interventioner i de fall sådana är motiverade. I de fall positiva eller negativa avvikelser kan bekräftas ska antingen lokala förbättringsprogram tas fram, alternativt att positiva erfarenheter sprids till andra vårdgivare nationellt.

Basala funktioner och tid för analys nödvändig förutsättning

En utveckling av ansvarsutkrävningen enligt ovanstående former kräver utvecklingsarbeten på flera plan, både nationellt och regionalt/lokalt. För att behålla en långsiktig uthållighet i utvecklingsarbetet kan ökad transparens ha en avgörande roll. Ökad transparens kring skillnader i kvalitet blir på så sätt en viktig mekanism för att utveckla de andra formerna för ansvarsutkrävning. En nödvändig förutsättning är också att patientdata registreras och att regionala och lokala patientprocessledare har tid att analysera data i berörda vårdteam. Om basala funktioner när det gäller datafångst och verksamhetsnära analyser inte fungerar spelar kvaliteten i övriga funktioner mindre roll. Eventuellt kan stöd för sådana basala funktioner utvecklas inom ramen för en variant på målrelaterad ersättning. Ersättningen baseras då på att verksamheter registrerar data, genomför ett systematiskt förbättringsarbete och arbetar med handlingsplaner och mål som tas fram i dialog med berörd förvaltningsledning. En annan åtgärd är insatser så att läkare avlastas från administrativt registerarbete som kan utföras av andra.

1. Bakgrund och uppdrag

Utredningen ”En nationell cancerstrategi för framtiden” (SOU 2009:11) ledde fram till inrättandet av sex regionala cancercentrum med statligt stöd i Sverige. Syftet var att förbättra cancervården samt att motverka den fördubbling av antalet cancerfall som förutspåddes fram till år 2030. Mot bakgrund av den nationella cancerstrategin har en ny nätverksbaserad organisation för cancervården i Södra sjukvårdsregionen bildats, Regionalt Cancercentrum i Södra sjukvårdsregionen (RCC Syd). Inom RCC syd samverkar Regionerna Skåne och Halland respektive landstingen i Blekinge och Kronoberg i olika utvecklingsfrågor.

De primära målen för RCC Syd är att minska risken att utveckla cancer, att förbättra överlevnaden, livskvaliteten och kvaliteten på omvårdnaden efter en cancerdiagnos, samt att minska regionala skillnader och skillnader mellan befolkningsgrupper i både risken för cancer och utfallet av vården. För att nå de primära målen kan en rad intermediära mål definieras. Ett viktigt arbete inom RCC syd har varit att utveckla effektiva och sammanhållna vårdprocesser med patienten i fokus. För olika diagnoser har därför vårdteam och patientprocesser definierats. Varje lokalt vårdteam leds av en lokal patientprocessledare (LPPL), som utses av sjukhuschef eller motsvarande. Som stöd för utvecklingen finns inom varje process en regional patientprocessledare (RPPL), som utses av RCC syd.

Inom varje patientprocess har nyckeltal och målnivåer för kvalitet definierats för att ge stöd åt uppföljning och öppen redovisning. Denna uppföljning och redovisning ska i sin tur skapa förutsättningar och drivkrafter för förändring och förbättringsarbete. RCC syd har i samverkan med regionala och lokala processledare utvecklat och föreslagit nyckeltal och målnivåer för 13 övergripande patientprocesser år 2014. Inom några av dessa processer har flera olika diagnoser med separata nyckeltal och målnivåer definierats.

Framtagna nyckeltal eller kvalitetsindikatorer kan ha flera användningsområden. En användning avser jämförelse mellan befintliga lokala patientprocesser inom RCC syd eller med andra RCC i landet samt jämförelse med målnivåer. Sådana jämförelser kan initiera och ge stöd för kontinuerligt förbättringsarbete och utbyte av erfarenheter om hur målen kan nås. Det kan gälla skillnader i väntetider men även patienters tillgång till kontaktsjuksköterska eller om patienters diagnos och behandling diskuterats i en multidisciplinär konferens. Ett annat användningsområde är öppen redovisning av jämförelser till en intresserad allmänhet eller patienter och deras närstående. Nyckeltalen kan också användas som underlag för styrning av verksamheterna från landstings- och/eller förvaltningsledningar. Uppföljningar kan t.ex. ge politiker och tjänstemän anledningen att ompröva prioriteringar så att målen kan nås när det gäller väntetider, eller att uppföljningen ger information om avvikelser som ger motiv för närmare granskning. En annan form av styrning är om utfallen kopplas samman med ekonomiska belöningar, t.ex. i form av målrelaterad ersättning.

Sammanfattningsvis kan flera olika syften med uppföljningen identifierats som i sin tur kan kopplas samman med olika användare. En första användare är berörda professioner, som under ledning av lokala och regionala processledare kan använda uppföljningen för internt

förbättringsarbete. Uppföljning för att ge stöd åt öppen redovisning till allmänheten respektive styrning från landstings- eller förvaltningsledningar är istället uttryck för en s.k. extern ansvarsutkrävning. Med begreppet ”extern” avses då att någon annan än berörda professioner tar del av uppföljningen och skapar drivkrafter för förändring genom att avvikelser får konsekvenser.¹ Patienter skulle åtminstone i princip kunna använda information om kvaliteten i olika lokala processer som underlag för val av vårdgivare. En öppen redovisning av information till allmänhet och inte minst media kan också sätta en allmän press på berörda professioner och/eller sjukhus- och landstingsledningar att genomföra förändringar.

En mycket central fråga är hur den samlade uppföljningen av kvalitetsindikator inom cancervården ska utformas så att mesta möjliga utvecklingskraft kan genereras. Svaret på frågan handlar delvis om hur många och vilken typ av indikatorer som ska följas upp samt hur data ska presenteras i statistik och diagram. En sådan teknisk utformning bör dock utgå ifrån hur indikatorer och data faktiskt ska användas. Det är också användningen som är den huvudsakliga fråga som behandlas i denna rapport. Framför allt diskuteras förutsättningar och vägval för den externa ansvarsutkrävningen, dvs. uppföljning som underlag för öppen redovisning till patienter och allmänhet respektive styrning från landstings- och förvaltningsledningar.

Uppföljning av kvalitetsindikatorer kan betraktas som en viktig del av RCC syds uppdrag att utveckla cancervården utifrån ett samlat kunskapsstöd. Det är dock inte givet vilka indikatorer som ska väljas, hur uppföljningen ska gå till, hur data ska presenteras och vilken ansvarsutkrävning som kan ske. Det finns därför anledning för RCC syd att utveckla en strategi för uppföljningen. En sådan strategi kan användas inom ramen för RCC syds eget arbete och i kommunikationen med t.ex. andra RCC samt landstings- och förvaltningsledningar om hur uppföljningen kan och bör användas.

I denna rapport redovisas inledningsvis utvecklingen när det gäller uppföljning av kvalitetsindikatorer och mål inom RCC syd fram till år 2014. Därefter diskuteras förutsättningar och vägval samt ges förslag på fortsatt utveckling. Rapporten baseras på material i form av praxis för uppföljning inom RCC syd år 2012-2014, data och underlag från urval cancerdiagnoser samt intervjuer med 13 regionala processledare, 4 representanter för medverkande landsting/region i RCC syd samt företrädare för RCC syds kansli. En tidigare utarbetad modell, som baseras på relevant litteratur inom området, används som utgångspunkt för att definiera vägval när det gäller former för ansvarsutkrävningen.²

¹ Braspenning J, Hermens R, Calsbeek H. (2013) Quality and safety of care: the role of indicators. In Grol R, Wensing M, Eccles M, Davis D. Eds. Improving patient care: The implementation of change in health care. Second edition. John Wiley & Sons.

² Anell A (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

2. Uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet inom RCC syd

I det här avsnittet redovisas utvecklingen av kvalitetsindikatorer och mål inom RCC syd för åren 2012-2014. Vidare diskuteras erfarenheter och synpunkter när det gäller uppföljningen enligt intervjuer med ett urval regionala patientprocessledare och representanter för landsting och regioner inom RCC syd år 2014.

2.1 Vilka indikatorer följs upp?

Nyckeltal och målnivåer beslutades av RCC syd första gången år 2012 och avsåg då fem cancerprocesser: bröstcancer, lungcancer, tjock- och ändtarmscancer, prostatacancer samt gynekologisk cancer. Generella utvecklingsmål och kvantifierbara nyckeltal som avsåg alla fem processer var:

- Prevention (hälsundersökningar för tidig upptäckt av bröstcancer och livmodershalscancer)
- Medverkan i nationella kvalitetsregister (för alla patienter och utan fördröjning)
- Multidisciplinära konferenser (som huvudregel för alla patienter innan beslut om behandling)
- Kontaktperson/kontaktsjuksköterska (till alla patienter med nydiagnostiserad cancer)
- Skriftlig bokningsinformation (till patienter om var och när nästa besök ska ske)
- Cancer-rehabilitering (individualiserad rehabiliteringsplan för merparten av patienterna vid utgång av 2012)
- Väntetider (specifika mått för varje process)
- Patientrapporterade mått (ska testas).

Därutöver definierades flertalet cancerspecifika indikatorer, varav förhållandevis många avsåg väntetider definierade på olika sätt. Av totalt 38 olika specifika indikatorer uppdelade på de fem processerna avsåg 25 indikatorer väntetider. För gynekologisk cancer avsåg 8 av 10 mått väntetider. För övriga cancerdiagnoser var motsvarande proportioner 3 av 4 för tjock- och ändtarmscancer, 4 av 6 för lungcancer, 6 av 9 för bröstcancer och 4 av 9 för prostatacancer. Antalet indikatorer som avsåg patientrapporterade data var få och koncentrerade till prostatacancer (urininkontinens postoperativt respektive tarmbesvär efter strålbehandling). Även andra former av resultatindikatorer var begränsade och koncentrerade till intermediära indikatorer inom prostatacancer (PSA-värden) respektive bröstcancer (andel patienter med lokalrecidiv). En indikator inom lungcancer fokuserade forskning (andel patienter i kliniska

studier). Övriga sju indikatorer återspeglade specifika prognosrelaterade eller processmått av relevans för respektive diagnos.³

År 2013 och 2014 har nya patientprocesser inom cancerområdet definierats inom ramen för RCC syds utvecklingsprojekt. Inom flera av dessa patientprocesser finns mer än en cancerdiagnos som utgångspunkt för uppföljningen. Sammanlagt fanns ett 20-tal olika diagnosområden definierade inom RCC syds samlade förslag på kvalitetsindikatorer och målnivåer inom cancervården för 2014. Allmänna utvecklingsmål avsåg att:

- en lokal organisation för utveckling av patientprocessarbetet hos respektive huvudman och förvaltning etableras,
- samtliga nydiagnosticerade patienter ska få tillgång till fast kontaktsjuksköterska,
- merparten av patienter ska ha samordnad individuell plan,
- patientrapporterade mått avseende livskvalitet och erfarenheter (PROM och PREM) utvecklas.

Liksom år 2012 var indikatorer som följs upp kvantitativt uppdelade mellan gemensamma och diagnosspecifika mått. De gemensamma måtten handlar i huvudsak om täckningsgrad och inrapportering till register, andel patienter i multidisciplinär konferens (MDK), patienters tillgång till kontaktsjuksköterska samt väntetider. Väntetider och tillhörande målnivåer definieras utifrån vad som är relevant för respektive diagnos, liksom målnivåer för MDK. De flesta indikatorer utgjorde diagnosspecifika processmått. Liksom år 2012 var resultatindikatorer och patientrapporterade mått få, även om en utveckling av sådana mått var ett av de definierade utvecklingsmålen. Indikatorer som återspeglar resursanvändning eller kostnadseffektivitet saknades helt.

Frågan om hur indikatorer och målnivåer ska användas i uppföljning och styrning avgörs helt av respektive medverkande landsting och region. Sedan år 2013 har dock RCC syd successivt arbetat med att göra uppföljningen och jämförelser mer transparenta. Det gäller både jämförelser mellan olika lokala processer inom RCC syd och jämförelser med andra RCC i landet. I slutet av år 2014 redovisade ungefär hälften av de diagnosområden som definierats åtminstone vissa jämförelser öppet på RCC syds hemsida. Den långsiktiga ambitionen är att denna transparenta uppföljning ska täcka alla definierade diagnosområden och fler indikatorer.

Flera problem och utmaningar som försvårar utvecklingsarbetet har definierats av RCC syds kansli sedan arbetet med indikatorer och målnivåer inleddes 2012. Inrapportering av data till register sker inte sällan med fördröjning, även om det skett förbättringar i en del patientprocesser. Läkare kan inte alltid prioritera inmatning av uppgifter på grund av patientarbete och det finns sällan annan personal som kan överta detta administrativa arbete. En någorlunda säker uppföljning av år 2013 kunde t.ex. ske först mot slutet av 2014. Vid en del sjukhus saknas inrapportering till vissa register helt, eftersom inregistrering av data inte prioriterats. För flera diagnosområden saknas också heltäckande nationella register eller att

³ Se vidare Anell A (2012) Uppföljning av ny styrmodell för Regional cancercentrum i södra sjukvårdsregionen (RCC Syd). KEFU: Lund.

sådana utvecklats först under senare år. En förutsättning för uppföljning av viss indikator är också att data registreras och är uppföljningsbara genom uttag ur nationella register. Det kräver i första hand att det finns en nationell samsyn om indikatorns betydelse hos berörd profession och att indikatorn därför bör följas i nationella register. Andra problem har upptäckts när data och utfall för olika lokala patientprocesser analyserats. Det finns exempelvis problem med olika definitioner på begrepp och skillnader i logistik och patientflöden som ibland försvårar jämförelser utifrån vissa väntetider respektive processmått.

2.2 Synpunkter från intervjuer med regionala patientprocessledare

Utgångspunkten för RCC syds val av indikatorer och målnivåer är alltid vad som bedöms lämpligt av berörda patientprocessledare inom olika cancerområden. Den regionala patientprocessledaren har en samordnande snarare än en styrande funktion i detta sammanhang. Val av indikatorer sker i första hand utifrån vad som finns tillgängligt i nationella register och vad som bedöms relevant enligt nationella och regionala riktlinjer. Det finns därför en inbyggd tröghet i utvecklingen av nya indikatorer, t.ex. sådana som avser patientrapporterade utfall och erfarenheter. Samtidigt ger utgångspunkten i nationella register möjligheter till jämförelser nationellt. Trögheten när det gäller utvecklingen av indikatorer bidrar även till kontinuitet och möjligheter att följa utvecklingen över tiden.

De regionala patientprocessledare som intervjuats är överens om att indikatorer i första hand ska användas för lokalt förbättringsarbete, dvs. för en intern användning och jämförelser mellan lokala processer. Det är dock fullt rimligt att uppföljningen görs transparent och tillgänglig för andra, inklusive en intresserad allmänhet. En sådan användning ställer dock krav på att jämförelser är relevanta och att skillnader går att tolka. Det finns därför behov av att regionala och lokala patientprocessledare medverkar i tolkningen av data så att jämförelser blir meningsfulla. Vanligtvis har lokala patientprocessledare bäst kunskaper om begränsningar i data eller skillnader i patientmix eller patientflöden som kan påverka utfallen jämfört med andra lokala team. Det finns inget större intresse bland de regionala patientprocessledare som intervjuats att lyfta fram uppgifter som man menar enbart kan förstås och tolkas av professionen.

Uppföljningen kan också användas i kommunikationen med politiker och linjechefer för att lyfta fram flaskhalsar och argumentera för mer resurser eller andra förändringar, menar man. Sett i det perspektivet blir väntetidsmått, ledtider och processmått som utgår från t.ex. resurskrävande åtgärder de mest relevanta indikatorerna. Generella väntetidsmått som representerar ett genomsnitt av alla patienter kan användas externt, även om det är nödvändigt att differentiera väntetider utifrån patienters behov i det kliniska förbättringsarbetet. Sett utifrån regionala patientprocessledares perspektiv kan uppföljningen således användas i en slags omvänd extern ansvarsutkrävning, dvs. för att utkräva ansvar gentemot sjukhus- och landstingsledningarna så att resurstilldelningen blir gynnsam för den egna verksamheten.

Intervjuade regionala patientprocessledare är generellt sett skeptiska till att koppla samman utfallet på indikatorer med en ekonomisk ersättning. Några menar dock att en sådan styrning

kan användas för vissa indikatorer och i vissa sammanhang, t.ex. för att skapa ökad motivation för registrering av data. I första hand bör dock relevanta indikatorer och mått användas i kommunikation med politiker och linjechefer om tillgången till resurser och för att utveckla patientflöden utan flaskhalsar.

Ett annat tänkbart användningsområde för uppföljningen är som underlag för beslut om nivåstrukturering. Flera regionala patientprocessledare pekar dock på problem och att uppföljningen inte kan användas som beslutsunderlag i detta syfte. För det första är beslut om nivåstrukturering aktuella inom områden med få patienter, vilket ger osäkerhet i redovisade skillnader mellan sjukhus när det gäller utfall. För det andra återspeglar uppföljningen resultat och utfall utifrån tidigare (historiska) möjligheter att diagnostisera och behandla patienter. Beslut om nivåstrukturering och koncentration av diagnostik och behandling kan motiveras av ny teknologi, dvs. att verksamheten kan bedrivas på nytt sätt jämfört med tidigare. I så fall ger historiska data ingen information om förväntad framtida kvalitet. Uppföljningen av indikatorer kan därför i första hand skapa drivkrafter för ett förbättringsarbete inom en given struktur, snarare än att ge kunskaper om hur denna struktur bör ändras.

Ett problem i uppföljningen, som påpekas av flera regionala patientprocessledare, är att patienters diagnoser, behov och förutsättningar ofta är heterogena. Inom många patientprocesser finns flera olika diagnoser där betydelsen av korta väntetider, tillgång till effektiv diagnostik och behandling samt överlevnadsprognosen varierar stort. Överlevnaden kan variera stort inte enbart beroende på diagnos utan även på typ av tumör och andra omständigheter. En sådan heterogenitet innebär att övergripande indikatorer på resultat, processer och väntetider inte är kliniskt meningsfulla eller säger något om verksamhetens kvalitet. Om uppföljningen baserades på grupper av patienter som är kliniskt meningsfulla skulle å andra sidan patientunderlaget ofta bli begränsat. Följden blir då att resultaten blir statistiskt sett mycket osäkra.

Ett annat problem är att jämförelse mellan lokala team inte alltid är relevant eftersom formell eller informell nivåstrukturering leder till olika sammansättningar av patienter. En sämre rapporterad överlevnad kan förklaras av att ett sjukhus tar emot fler svårbehandlade patienter. Ibland är insatserna koncentrerade till en enda vårdgivare, särskilt i fall som kräver tillgång till särskilda utredningsresurser eller behandlingsmetoder, varvid jämförelser enbart kan göras med andra RCC eller andra länder.

Tolkningen av överlevnadsdata försvåras också av andra skäl. En utveckling mot att fler patienter behandlas, genom bättre behandlingar och/eller ökad förmåga att skilja ut de patienter som kan ha nytta av behandling, kan leda till en försämrad rapporterad överlevnad efter behandling på gruppnivå. Tolkning av t.ex. överlevnadssiffror kräver därför kompletterande kunskaper och uppgifter om vilka patienter som utgör underlag för statistiken.

Även när det gäller processmått uppfattar flera regionala patientprocessledare att det finns problem på grund av olika diagnoser och heterogenitet bland patienterna. Ett exempel är tillämpningen av MDK där det kan finnas olika behov bland patienterna. Praxis när det gäller sådana konferenser kan också variera. I några sammanhang uppger regionala patientprocessledare att "light" versioner av MDK används lokalt, eftersom det saknas

förutsättningar för tillämpning av MDK enligt riktlinjer eller rekommendationer. Ett annat problem som tas upp när det gäller processmått är att de kan ha koppling till viss diagnostik, behandling eller rutin som kräver särskild kompetens eller resurser som vanligtvis återfinns på universitetssjukhusen. Det kan ge misstankar hos andra verksamheter att det finns en dold agenda som syftar till nivåstrukturering bakom inkluderingen av indikatorn.

Flera regionala patientprocessledare anser att generella livskvalitetsmått är svårtolkade och förespråkar hellre än utveckling mot diagnosspecifika patientrapporterade mått. Ett alternativ eller komplement är att mycket enkla mått om patienters erfarenheter följs upp, såsom återgång till arbetet efter behandling eller om patienterna själva uppfattar att de haft tillgång till en kontaktsjuksköterska.

Lokala team använder registerdata och uppföljningen som stöd för internt förbättringsarbete i mycket varierande utsträckning, menar intervjuade regionala patientprocessledare. Ofta beror skillnader i användningen på individuella initiativ och om det finns särskilt intresserade personer och ”eldsjälar” som kan ge stöd för uppföljningen. Det kan också finnas skillnader mellan sjukhus när det gäller stöd och förutsättningar för förbättringsarbete, men de individuella initiativen uppfattas som mycket viktiga. Ett generellt problem är att läkare saknar tid för registrering av data, vilket leder till eftersläpningar eller att det inte alls finns möjligheter att följa upp indikatorer. På lång sikt pekar flera regionala patientprocessledare på möjligheten att hämta data direkt ur journaler som den förmodligen bästa lösningen. På kort sikt behövs forskningssjuksköterska eller särskilt utbildade medicinska sekreterare som kan överta administrativa uppgifter från läkarna. Stödet för att åstadkomma en sådan avlastning från linjecheferna uppfattas dock som svagt.

När det gäller synen på vad RCC syds kansli kan bidra med efterfrågar regionala patientprocessledare stöd så att det finns resurser och förutsättningar för att registrera data. RCC syd kan också ge stöd åt kommunikationen med politiker och linjechefer genom att underlätta uttag ur register och ta fram relevanta jämförelser. En del menar att ramverket för uppföljning som RCC syd utvecklat, med lokala team respektive lokala och regionala patientprocessledare, framför allt passar de fem första patientprocesser som definierades, med förhållandevis stora patientvolym och homogena patientgrupper. Med små volymer av heterogena patientgrupper saknas förutsättningar för att etablera särskilda processer eller flöden. Små volymer och heterogena patientgrupper innebär också att de indikatorer och mått som lyfts fram blir grova genomsnitt och att jämförelser blir mer osäkra. Det behövs därför en flexibilitet i ramverket från RCC syd så att det passar patientprocesser med olika förutsättningar.

2.3 Synpunkter från intervjuer med representanter för landsting och regioner

Flera intervjuade representanter från landsting och regioner pekar på att hälso- och sjukvården generellt sett är inne i ett paradigmskifte när det gäller den övergripande styrningen. Det finns fortfarande mycket fokus på volymer och ekonomi i uppföljningen, och en berättigad kritik mot den ordningen från verksamhetsföreträdare, men det håller på att ändras. Förutsättningar

för att ta fram jämförande data förbättras och intresset för att följa verksamhetens resultat och kvalitet ökar kontinuerligt bland politiker och tjänstemän. RCCs syds arbete och stöd för uppföljning och jämförelser inom cancerområdet har bidragit till denna positiva utveckling. Uppföljning inom cancerområdet är också i andra avseenden en föregångare, t.ex. när det gäller arbetet med att utveckla patientprocesser. Det väcker också frågor om man ska ha samma patientprocessfokusering och uppföljning inom andra delar av vården, eller arbeta med parallella system. En del verksamhetschefer anser att cancervård får väl mycket uppmärksamhet och fördelar, menar de som intervjuats. RCC syds ökande synlighet skapar på så sätt även potentiella konflikter med andra områden. Till detta bidrar också den nationella uppmärksamheten kring cancer och inte minst fokuseringen på väntetider till diagnostik och behandling när det gäller cancervård. Det mesta av kirurgin är *inte* cancer, påpekar en av de som intervjuats. Den traditionella styrningen och uppföljningen blir på så sätt också en ”bromskloss” för utvecklingen av patientprocesser och uppföljning av indikatorer inom cancerområdet.

En viktig fråga är hur det ökande intresset bland politiker och tjänstemän för uppföljning inom cancerområdet ska mötas. Det finns fortfarande brister i data, uppföljning och presentation av statistik. Basala funktioner, såsom registrering av data, är bristfälliga. En annan fråga är hur man ska styra med indikatorer, när man väl har registrering av data och uppföljningen på plats. Ska man fokusera på några få indikatorer och mål även om många fler följs upp? Och hur ska data presenteras så att den blir begriplig och relevant? Flera intervjuade representanter pekar på att det saknas en genomtänkt strategi för inte hur uppföljningen ska användas. Det är viktigt att inte enbart definiera mål och att följa utvecklingen utan att också skapa drivkrafter så att verksamheten kontinuerligt förbättras. Samtidigt, menar några, ska man inte ha en övertro på den övergripande styrningen. Det finns också en fara i att RCC syd kan uppfattas som en del av den övergripande styrningen och en administrativ överbyggnad vars nytta ifrågasätts. Professionen vill i hög grad styra sig själv och ha möjligheter att granska data i första hand inom professionen. En annan risk är att styrsignalerna på verksamhetsnivån blir för många och dåligt koordinerade. Varje politisk och administrativ nivå lägger på sina mål och indikatorer. Landstingen tar även med nationella indikatorer och mål, eftersom man inte har råd att tacka nej till statliga bidrag, t.ex. sådana som avser väntetider inom cancervården.

Intervjuade representanter menar att RCC syds förslag på kvalitetsindikatorer och målnivåer ger ett bra ramverk för dialog mellan politiker, förvaltningschefer, verksamhetschefer och representanter för patientprocesser. Dialogen har i huvudsak handlat om utfallen av olika indikatorer och om målen uppnåtts, mera sällan om möjliga förklaringar bakom skillnader. Samtidigt som ramverket ger möjlighet till dialog finns risk att en del av verksamheten fokuseras mindre eftersom indikatorer saknas. Det gäller t.ex. patienters process i primärvården, inom rehabiliteringen samt uppgifter som har att göra med kostnader. Region Skåne har sedan 2012 använt kvalitetsindikatorer och mål som underlag för beställning från uppdragsgivare och i viss mån som underlag för målrelaterad ersättning. Motsvarande användning saknas hos de tre andra huvudmännen, där det inte heller finns någon organisation som ger stöd för formell beställning från uppdragsgivare.

Det finns olika meningar om RCC syd ska ta initiativ till att inkludera indikatorer som har att göra med resursförbrukning, kostnader eller kostnadseffektivitet i uppföljningen. En synpunkt är att resurser och kostnader är linjens ansvar. RCC syd kan som kunskapsorganisation fokusera på kvalitet. Andra menar att indikatorer som återspeglar skillnader i kostnader skulle tillföra en dimension i dialogen med verksamheter.

Ramverket styrs av indikatorer som går att följa upp i nationella register, vilket ger både för- och nackdelar enligt intervjuade representanter. En stor fördel är att olika RCC i landet arbetar med i huvudsak samma indikatorer. Målen kan dock variera, både mellan och inom olika RCC. Det kan också finnas skillnader mellan olika register när det gäller utveckling av patientrapporterade mått. Här finns utmaningar att samordna den fortsatta utvecklingen både nationellt och regionalt. Samtidigt finns ett naturligt intresse bland berörda professioner att behålla kontrollen över utvecklingen så att registren blir relevanta utifrån de egna behoven och som stöd för förbättringsarbete.

Några representanter pekar på uppfattningar i verksamheten att RCC syd är ett extern projekt, som av enskilda verksamhetsföreträdare dessutom kopplas samman med en (dold) agenda som syftar till nivåstrukturering. Mera generellt finns också landstings- och regionspecifika mål och intressen som inte alltid sammanfaller med gemensamma intressen inom RCC syd. Sådana olikheter i perspektiv och intressen blir tydliga i diskussioner om nivåstrukturering, menar intervjuade representanter. Det finns dock inget motstånd eller någon avvikande mening mot värdet av uppföljningen av indikatorer, även om flertalet läkare kan tycka att administration av data i register är betungande.

Intervjuade representanter för landsting och regioner uppfattar att användningen av data och uppföljningen på lokal verksamhetsnivå varierar stort. Ofta är intresset för uppföljning knutet till intresserade individer och/eller väl fungerande regionala professionella nätverk. I många fall saknas förutsättningar och/eller intresse för uppföljning och systematiskt förbättringsarbete eftersom läkare och andra inte kan prioritera uppgiften. Några representanter menar att användningen av uppföljningen i kommunikationen med linjechefer i huvudsak följer verksamhetens egna intressen. De finns en tendens att processindikatorer och väntetider används för att antingen argumentera för att allt är bra, eller för att det finns behov av mera resurser och att problem med flaskhalsar måste hanteras. Bra siffror tolkas ofta som en prognos för framtiden, medan dåliga siffror förklaras utifrån historiska förhållanden eller som orsakade av brist på resurser, menar en representant.

När det gäller typ av indikatorer menar representanter att olika former av resultat- och patientrapporterade mått är mest intressanta för politiker och den övergripande ledningen. Processmått är ofta knutna till viss verksamhet och svårare att förstå för lekmän. Efterhand som processmått uppfylls måste också nya utvecklas, eller att man går över till resultatmått för att behålla drivkrafter för förbättringar. Några representanter menar dock att resultatindikatorer är till synes enkla men egentligen svårast då de alltid måste tolkas utifrån förutsättningar och vilken data som utgör underlag. På så sätt kan det finnas en övertro bland

politiker och hos den övergripande ledningen på de slutsatser som kan dras utifrån data i register. Resultat inom cancervården är också nästan alltid osäkra eftersom de är möjliga att analysera med säkerhet först på lång sikt. Det finns därför ett stort behov av att utveckla andra och snabbare resultatmått, t.ex. indikatorer som anger andelen patienter med återfall.

Patientrapporterade mått på livskvalitet och erfarenheter anses viktiga men samtidigt lätta att glömma bort i samband med cancervård. Traditionellt kan det ha funnits uppfattningar inom professionen att cancer är en allvarlig sjukdom som kräver behandling, nästan oavsett konsekvenserna för patienterna själva, menar en representant. I takt med nya möjligheter för diagnostik och behandling finns anledning att med större noggrannhet följa patienters erfarenheter och livskvalitet.

3. Utgångspunkter för analys av förutsättningar och vägval

Uppföljning av indikatorer genom kvalitetsregister har sedan lång tid använts för kliniskt förbättringsarbete och forskning. I takt med att informationen blivit allmänt tillgänglig har den också använts för olika former av extern ansvarsutkrävning eller styrning.⁴ Som nämnts i rapportens inledning avses då att någon extern part (extern i förhållande till berörda professioner) utkräver ansvar beroende på utfallen. Den kan vara en landstings- eller förvaltningsledning, som fattar beslut om verksamheten baserat på uppföljningen, men även en patient som väljer vårdgivare utifrån indikatorer på skillnader i kvalitet och där pengarna följer patientens val. Det finns dock många olika former av extern ansvarsutkrävning och valet är inte självklart. Ansvarsutkrävningen kan kopplas till ekonomiska incitament (en extra ersättning om målen nås, alternativt ett vite om målen inte nås) men det finns även alternativ. Vad som är lämpligt beror på förutsättningarna och vad man vill uppnå. En viktig förutsättningarna är om tillgängliga indikatorer och data är mer eller mindre bra på att skilja mellan vårdgivares kvalitet. En annan viktig utgångspunkt är hur ansvarsutkrävningen påverkar motivationen bland medarbetare, vilket också hänger samman med vad man vill uppnå. I det här avsnittet redovisas olika former av ansvarsutkrävning samt hur dessa alternativ hänger samman med uppföljningens utformning. Resonemanget baseras på relevant litteratur och har redovisats mera fullständigt i en tidigare KEFU-rapport.⁵

3.1. Olika former av ansvarsutkrävning

Mera generellt kan styrning beskrivas utifrån tre komponenter: normering, uppföljning och ansvarsutkrävning. Med *normering* avses prioritering av vilka kvaliteter som ska uppnås, vilket kan uttryckas i val av indikatorer och målnivåer för dessa. Indikatorer och målnivåer kan hämtas från tillgänglig evidens och kliniska riktlinjer. Indikatorer och mål kan också vara uttryck för mera allmänna prioriteringar, t.ex. när det gäller jämlik vård, väntetider och patienterfarenheter. *Uppföljningen* avser hur indikatorer mäts och följs upp, t.ex. inom ramen för kvalitetsregister, och hur data analyseras och presenteras i statistik och diagram. *Ansvarsutkrävning* anger vilka mekanismer eller konsekvenser som träder i kraft om utfallet avviker från normer.

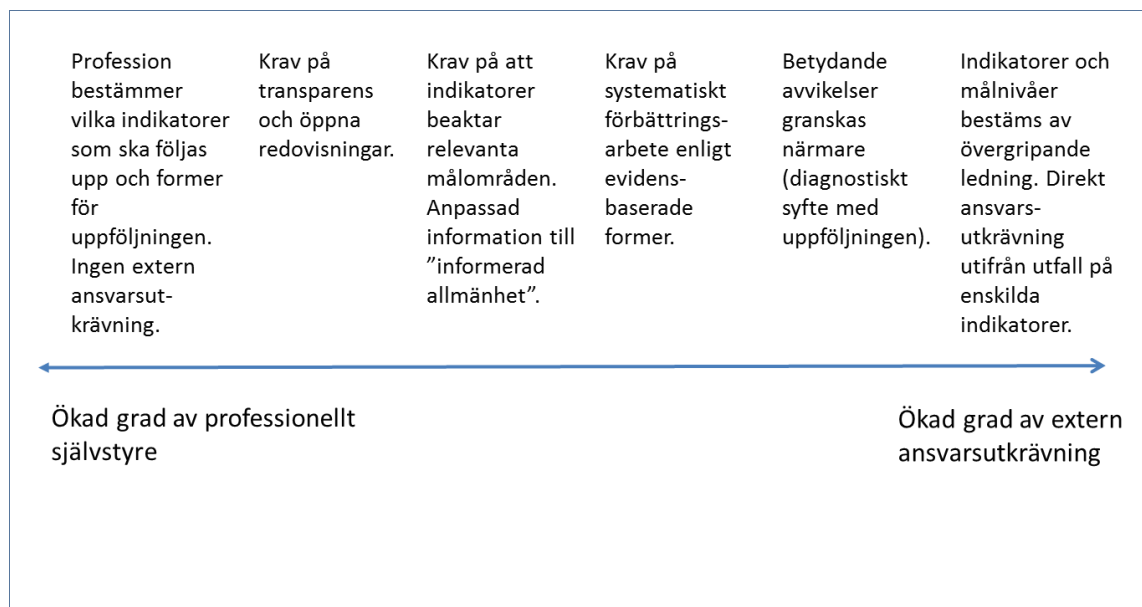
En utgångspunkt är att berörda professioner själva ska bestämma över både valet av indikatorer och konsekvenserna beroende på utfall. I så fall sker ingen extern ansvarsutkrävning. En annan utgångspunkt är att landstings- eller förvaltningsledningen fattar beslut om vilka indikatorer som ska följas upp och att enskilda indikatorers utfall kopplas

⁴ Braspenning J, Hermens R, Calsbeek H. (2013) Quality and safety of care: the role of indicators. In Grol R, Wensing M, Eccles M, Davis D. Eds. Improving patient care: The implementation of change in health care. Second edition. John Wiley & Sons.

⁵ Anell A (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

samman med ekonomisk belöning i form av målrelaterad ersättning. I så fall ökar den externa ansvarsutkrävningen väsentligt, samtidigt som de professionella frihetsgraderna reduceras. Men det finns också flera andra former av extern ansvarsutkrävning mellan dessa alternativ, som kan användas enskilt eller i kombination med varandra, se figur 3.1.

Figur 3.1 Alternativ för extern ansvarsutkrävning vid uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet.



Källa: Vidareutveckling av figur i Anell A (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

En första och "mjukare" form av extern ansvarsutkrävning är *krav på transparens* så att jämförelser mellan vårdgivare blir allmänt tillgängliga. Vilka indikatorer som följs upp beslutas av berörd profession. Ansvarsutkrävningen kan förstärkas om den övergripande ledningen ställer *krav på att valda indikatorer måste beakta relevanta målområden*. Sådana krav kan t.ex. gälla att det finns patientrapporterade mått eller indikatorer som återspeglar kostnadseffektivitet och jämlik vård. Ytterligare sätt att förstärka effekten av transparens är att *data presenteras på ett sätt som är begripligt för den informerade allmänheten*. Med en "informerad allmänhet" avses då att informationen ska utformas så att även lekmän utan särskilda kunskaper om cancervård ska förstå uppföljningen.

Den externa ansvarsutkrävningen kan öka ytterligare om ledningen ställer *krav på systematiskt förbättringsarbete* i verksamheten enligt evidensbaserade principer. Det kan handla om att uppföljningen sker regelbundet och att utfall kopplas samman med handlingsplaner för förbättringar och utvecklingsmål enligt överenskommelser med ledningen.

En annan form av ansvarsutkrävning är om den övergripande ledningen använder *uppföljning av indikatorer i ett diagnostiskt syfte*, dvs. för att identifiera de vårdgivare som tycks avvika systematiskt från förväntad kvalitet och effektivitet. Om sådana systematiska avvikelser indikeras kan ytterligare information om aktuella vårdgivare bedömas. Beroende på vad denna information visar kan ledningen ställa krav på antingen åtgärdsprogram för att förbättra en vårdgivares kvalitet (vid ”negativ” avvikelse) men även program för att sprida ”goda exempel” till andra vårdgivare (vid ”positiv” avvikelse). En viktig skillnad jämfört med målrelaterad ersättning är att uppföljningen används för att *indikera* vilka vårdgivare som bör granskas närmare, inte för att direkt bedöma vårdgivares kvalitet och effektivitet. Uppföljningen syftar till att identifiera systematiska avvikelser som andra vårdgivare kan ta lärdom av, snarare än att uppföljningen enbart ska få konsekvenser för avvikande vårdgivare.

Val av former för ansvarsutkrävningen får en rad viktiga konsekvenser bl. a. för styrningens signaleffekter. Om uppföljningen av enskilda indikatorer kopplas till ekonomiska belöningar används indikatorer för att direkt bedöma vårdgivare. Det kan ge kraftfulla finansiella incitament för verksamheten att nå de definierade målen och att redovisa ett bra utfall. Samtidigt ökar risken för icke-önskvärda effekter såsom manipulation av data, protokollstyrd vård som inte tar hänsyn till patienternas behov respektive undanträngning av kvaliteter som inte mäts. En styrning utifrån indikatorers utfall kan också inverka negativt på den professionella motivationen genom att autonomi begränsas. Ledningen ger genom en sådan direkt form av styrning också uttryck för ett missnöje med verksamheten, vilket i sig kan minska motivationen. I de alternativa former för ansvarsutkrävning som diskuterats ovan används indikatorer i första hand för att producera kunskap och lärande. Indikatorer och utfall används inte isolerat för att bedöma enskilda vårdgivares kvalitet. Kraven på att indikatorer och data direkt ska kunna skilja mellan enskilda vårdgivares kvalitet minskar. Utgångspunkten är att professionens egen motivation att prestera ett bra resultat för patienterna ska förstärkas, snarare än att den motivationen ska ersättas eller kompletteras med externa ekonomiska incitament.

Vilken form av ansvarsutkrävning som är mest lämplig avgörs av förutsättningarna och vad man vill uppnå. Ett grundkrav för direkt ansvarsutkrävning baserat på enskilda indikatorers utfall är att indikatorerna är tillräckligt bra och att det finns tillräckligt med data för att skilja mellan vårdgivares kvalitet. Med grova indikatorer och begränsad mängd data finns inga förutsättningar för en direkt form av ansvarsutkrävning. Men även med bra indikatorer och mycket data kan det finnas anledning att utveckla en ansvarsutkrävning som utgår från ett lärande syfte och att professionens egen motivation att förbättra verksamheten ska förstärkas. Det finns inte heller någon evidens för att ansvarsutkrävning genom t.ex. ekonomiska belöningar alltid skulle ge större drivkrafter till förbättringar än öppna jämförelser eller stöd för systematiskt förbättringsarbete.⁶ I en professionell verksamhet som vården är det inte självklart att mer extern ansvarsutkrävning ökar sannolikheten för att målen nås.

⁶ Se vidare Anell A. (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

3.2 Val av indikatorer och presentation av data

Mera generellt kan tillståndet i ett system mätas antingen direkt utifrån de resultat som uppnås, eller indirekt med utgångspunkt i de processer som antas bidra till resultatet. Beroende på tillförlitligheten i indikatorer som återspeglar resultat eller processer samt vilken datamängd som kan analyseras, ges mer eller mindre stöd för olika former av ansvarsutkrävning. Beroende på former för ansvarsutkrävningen blir omvänt också olika typer av indikatorer mer eller mindre intressanta.⁷

Ett generellt problem med *resultatindikatorer* är att det kan finnas osäkerhet om utfallen verkligen beror på skillnader i vårdgivares kvalitet. Denna osäkerhet beror på tre huvudsakliga faktorer:

- Patienters egenskaper och grupptillhörighet i form av ålder, riskfaktorer, initial hälsa, socioekonomi m.m. kan påverka utfallet av viss behandling. Det leder till behov av riskjustering av data innan jämförelser görs mellan vårdgivare.
- Enskilda vårdgivares bidrag till ett bra resultat kan variera. En bra cancervård kan exempelvis bero både på tidig upptäckt, träffsäker diagnostik och en effektiv behandling. Även om det samlade utfallet är bra kan enskilda vårdgivares bidrag till helheten variera.
- Slumpmässig variation skapar osäkerhet. Särskilt för diagnoser med få patienter eller vårdgivare med små patientvolymen blir resultaten osäkra och det kan i praktiken vara omöjligt att skilja mellan vårdgivares resultat med rimlig statistisk säkerhet.

Osäkra bedömningar med resultatindikatorer kan tala till fördel för *processindikatorer* som underlag för styrning och ansvarsutkrävning. Med processindikatorer är det vanligtvis enklare att skilja mellan vårdgivares kvalitet. Processindikatorer har dock egenskaper som leder till andra typer av problem, t.ex. risk för manipulation och undanträngning av kvaliteter som inte följs upp samt utveckling mot en protokollstyrd vård som inte alltid gagnar patienternas intressen. Det kan också finnas en osäkerhet om processindikatorers betydelse för resultatet, dvs. brist på evidens om sambanden mellan process- och resultatindikatorer.

Valet mellan hur många och vilken typ av indikatorer som bör följas kan kopplas samman med former för ansvarsutkrävningen enligt figur 3.2. För att en övergripande ledning ska kunna bedöma vårdgivare måste indikatorerna vara begripliga och därför helst avse resultat. Indikatorerna bör inte heller vara så många att bedömningen försvåras. Om ansvarsutkrävningen istället avser krav på systematiskt förbättringsarbete ställs andra krav. Indikatorerna måste vara meningsfulla för i första hand berörda professioner samt bidra till

⁷ Anell A. (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

lärande och nya kunskaper om sambanden mellan insatser och resultat. Det finns därför behov av många olika indikatorer som mäter både processer och resultat.

Tabell 3.2 Krav på indikatorer vid systematiskt förbättringsarbete respektive bedömning av enskilda vårdgivare utifrån indikatorers utfall.

	Systematiskt förbättringsarbete	Ansvarsutkrävning utifrån enskilda indikatorers utfall
Antal Indikatorer	Många olika typer av indikatorer och detaljerade jämförelser. Enbart resultatindikatorer ger inte något stöd för att identifiera problem och lösningar.	Få indikatorer som kan underlätta övergripande bedömning av vårdgivare. Gärna ett eller ett <u>fåtal övergripande resultatindikatorer</u> .
Typ av indikatorer	Både process- och resultatindikatorer som är <u>relevanta för professionen</u> och kan belysa samband mellan patientnytta och vad som görs för patienter.	Resultatindikatorer och processindikatorer som kan <u>förstås av den part som svarar för ansvarsutkrävningen</u> .

Källa: Anell A (2014) Styrning i vården genom uppföljning av indikatorer på kvalitet och effektivitet. KEFU Skriftserie 2014:4.

Former för ansvarsutkrävningen bör också ha betydelse för hur data presenteras. Ett vanligt sätt att presentera uppföljning och jämförelser utifrån kvalitetsindikatorer i vården är rankingtabeller ("league tables"). Det är också den form som huvudsakligen används i t.ex. Öppna jämförelser inom cancervården. En rankingtabell leder implicit fram till en sortering mellan mer eller mindre bra vårdgivare, även om konfidensintervall anges och överlappar. Rankingtabeller främjar därför en användning av indikatorer som lutar åt direkt bedömning och ansvarsutkrävning, även om detta kanske inte är det uttalade syftet med presentationen.

Ovanstående har uppmärksammats i tidigare studier som också menar att denna form av presentation kan vara problematisk om det finns brister i indikatorer och/eller data. Ett alternativ som föreslagits är s.k. trattdiagram ("funnel plots") eller kontrollkort ("control charts") som tar större hänsyn till slumpmässig variation i jämförelsen mellan vårdgivare.⁸ En sådan presentation fokuserar på att identifiera vårdgivare som avviker systematiskt från förväntade värden, som sedan kan bli föremål för ytterligare analys. Om syftet med

⁸ Se t. ex. Adab P, Rouse A, Mohammed MA, Marshall T. (2002) Performance league tables: the NHS deserves better. *BMJ*; 324: 95-98; Mayer E, et al. (2009) Funnel plots and their emerging application in surgery. *Ann Surg*; 249: 376-383.

uppföljning i första hand är diagnostiskt kan trattdiagram därför vara ett mera ändamålsenligt än traditionella rankingdiagram. Inom Socialstyrelsens och SKLs Öppna jämförelser har denna form av diagram hittills använts sparsamt.⁹ Inom cancervården har trattdiagram hittills använts för uppföljning bland verksamhetsföreträdare inom bl.a. kolorektal cancer.

Exempel på skillnader beroende på form för presentation visas i figuren nedan hämtad från Mayer E, et al. (2009) Funnel plots and their emerging application in surgery. *Ann Surg*; 249: 376-383.

FIGURE 3. Caterpillar plot of in-hospital standardized mortality rates following coronary artery bypass grafting in 28 acute NHS trusts in England, 2004–2005. Ninety-five percent confidence intervals are plotted. Source data from the Healthcare Commission's 2004/2005 NHS Performance Ratings.⁴⁰

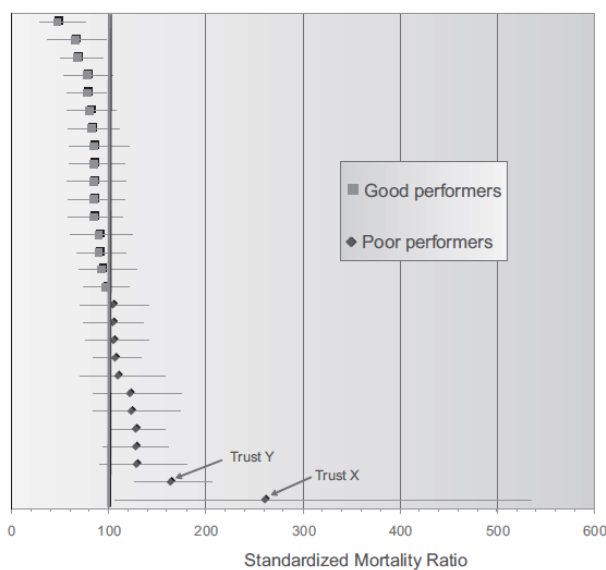
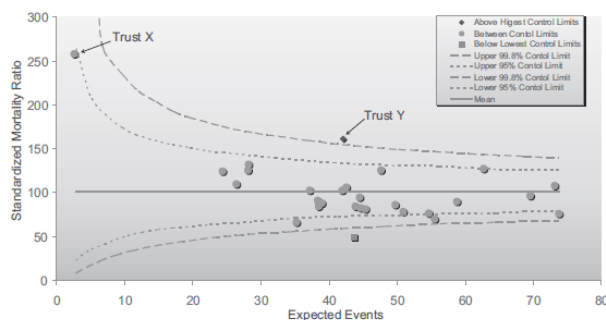


FIGURE 4. Funnel plot of standardized mortality ratio plotted against number of expected in-hospital deaths for same 28 acute NHS trusts in England as represented in Figure 3. Source data from the Healthcare Commission's 2004/2005 NHS Performance Ratings.⁴⁰



Utifrån det nedersta trattdiagrammet kan den mera korrekta slutsatsen dras att det är vårdgivare Y som utgör en avvikelse (utanför streckade linjen som anger 99-procentigt konfidensintervall) där ytterligare analys är befogad. Vårdgivare X är gränsfall (utanför punktlinjen som anger 95-procentigt konfidensintervall), men är i princip inte mer intressant än flertalet andra motsvarande gränsfall. Presentationen av data i trattdiagram leder till (den mer korrekta) slutsatsen att det är svårt att med rimlig säkerhet skilja mellan flertalet vårdgivare, beroende på slumpmässig variation.

⁹ Trattdiagram används t.ex. i Öppna jämförelser - Jämlik vård 2013.

3.3 Sammanfattning och slutsatser

Uppföljning av indikatorer kan kopplas samman med flera olika former av ansvarsutkrävning. De enklaste formerna är att en landstingsledning eller motsvarande ställer krav på transparens och att de indikatorer som följs upp återspeglar relevanta mål för verksamheten. Data kan också presenteras på ett sätt som ökar uppmärksamheten genom att uppföljningen är tillgänglig och begriplig för en informerad allmänhet. Utöver krav på transparens, att olika mål beaktas när indikatorer definieras samt att presentation av data anpassas till olika målgrupper har tre ytterligare former för ansvarsutkrävningen diskuterats i detta avsnitt:

- Uppföljning i kombination med krav på *systematiskt förbättringsarbete*.
- Uppföljningen i ett *diagnostiskt syfte* för att identifiera systematiskt avvikande vårdgivare.
- Uppföljning för att *direkt bedöma och belöna vårdgivare* beroende på indikatorer utfall, t.ex. i form av målrelaterad ersättning.

Beroende på vilken form av ansvarsutkrävning som används ställs olika krav på indikatorer och data. Former för ansvarsutkrävningen kan även kopplas samman med mer eller mindre lämpliga sätt att presentera data i diagram. Om uppföljningen används för att direkt bedöma och belöna vårdgivare ställs förhållandevis stora krav på indikatorers tillförlitlighet och att det finns tillräckligt med data som gör att man kan bedöma enskilda vårdgivare. Om uppföljningen kombineras med krav på systematiskt förbättringsarbete eller används i ett diagnostiskt syfte blir kraven på indikatorer och data inte lika avgörande. Uppföljningen syftar inte till att direkt bedöma enskilda vårdgivare, utan till att indikera områden som bör utvecklas eller vårdgivare som bör granskas närmare. Det är i så fall en fördel om uppföljningen omfattar många olika typer av resultat- och processindikatorer, eftersom syftet är att generera nya kunskaper om samband snarare än att göra summativa bedömningar av vårdgivare. Särskilt om uppföljningen görs i diagnostiskt syfte finns anledning att presentera data i trattendigram snarare än traditionella rankingdiagram, eftersom den förra presentationsformen fokuserar på systematiska avvikelser.

En viktig skillnad mellan formerna för ansvarsutkrävning är hur de påverkar vårdgivares motivation och professionella autonomi. Uppföljning som stöd för systematiskt förbättringsarbete utgår från professionens egen motivation att skapa värde för patienterna. Stöd för systematiskt förbättringsarbete ger också större professionella frihetsgrader för enskilda vårdgivare, eftersom vårdgivare själva i dialog med ledningen ska formulera målen för sitt förbättringsarbete. Större professionella frihetsgrader kan i sin tur påverka motivationen positivt. Målrelaterad ersättning baseras istället på att det är externa ekonomiska incitament som ska skapa drivkrafter till förändring. Påverkan på professionella frihetsgrader kan då variera, beroende på hur indikatorer och målnivåer för den målrelaterade ersättningen valts ut.

4. Förutsättningar och vägval inom RCC syd

I det här avsnittet diskuteras förutsättningar och vägval inom RCC syd för att skapa mesta möjliga utvecklingskraft i uppföljningen, med utgångspunkt i den generella modell som presenterades i avsnitt tre. Först sammanfattas förutsättningarna när det gäller indikatorer, data och uppföljning. Därefter diskuteras vägval och konsekvenser av olika vägval när det gäller former för den framtida ansvarsutkrävningen.

4.1 Förutsättningar när det gäller indikatorer och data

Det finns betydande variationer mellan olika cancerprocesser och diagnoser när det gäller förutsättningar i form av tillgång på indikatorer och data som återspeglar kvalitet och effektivitet. I sämsta fall finns inget kvalitetsregister alls, vilket innebär att indikatorer och data i stort sett saknas. Det finns också exempel på verksamheter som inte alls kan prioritera registrering av patienter i kvalitetsregister på grund av tidsbrist. I andra fall finns sedan lång tid etablerade kvalitetsregister, som även används konsekvent av olika vårdgivare inom RCC syd. Förutsättningarna varierar också eftersom flera cancerprocesser kan omfatta många diagnoser och patienter med heterogena behov. Det innebär att uppföljning av t.ex. väntetider blir svårtolkade. En genomsnittlig väntetid till behandling är inte någon bra indikator på om patienter med olika behov får adekvat tillgång till behandling. En uppdelning på olika indikatorer beroende på patienters behov skulle dock ge många fler indikatorer att hålla reda på. Eftersom patientvolymen för varje diagnos är begränsad blir också uppföljningen statistiskt sett mera osäker. Utöver varierande förutsättningar mellan cancerprocesser finns generella brister när det gäller förutsättningarna för en uppföljning:

- Ett problem i många patientprocesser är eftersläpningar i registreringar av patientuppgifter, som försenar uppföljningar.
- De flesta indikatorer avser väntetider och generella eller diagnosspecifika processmått. Resultatindikatorer samt patientrapporterade erfarenheter och utfallsmått förekommer mycket sparsamt. De indikatorer som lyfts fram i uppföljningen har i flera fall koppling till resurser och är i det avseendet lämpliga som underlag för dialog med linjechefer.
- Indikatorer som återspeglar kvalitet på populationsnivå saknas i stort sett helt. De indikatorer som används fokuserar kvalitet på individuell patientnivå, som också är mest intressant i ett kliniskt perspektiv. Mått på populationsnivå handlar t.ex. om jämlik vård och kostnadseffektivitet.

Sammanfattningsvis kan sägas att de indikatorer som lyfts fram i uppföljningen inom ramen för RCC syd är väl avpassade utifrån lokala och regionala processledares uppfattning om vilken kvalitet som kan diskuteras med linjechefer och den övergripande ledningen. Det innebär en fokusering på väntetider och flera processmått som har koppling till resurser. Önskemål om kortare väntetider och generella förbättringar av processkvaliteten genom exempelvis multidisciplinär konferens och kontaktsjuksköterska har också fokuserats av RCC syd.

Representanter för den övergripande ledningen i landsting och regioner inom RCC syd efterfrågar fler resultatindikatorer och patientrapporterade mått i uppföljningen. Motsvarande önskemål finns också på nationell nivå, där t.ex. utveckling av patientrapporterade mått inom ramen för kvalitetsregister fått nationellt stöd. Det förefaller dock finnas begränsat intresse från regionala patientprocessledares inom RCC syd att lyfta fram olika typer av resultatindikatorer eller patientrapporterade mått i uppföljningen. En förklaring är att det finns påtagliga problem och svårigheter när det gäller tolkning av data, särskilt i de fall patienters behov är heterogena och när dataunderlaget är begränsat. Det förefaller också finnas en allmän skepsis till generella livskvalitetsmått.

4.2 Vägval för ansvarsutkrävningen

Generellt sett finns enligt bedömningen i denna rapport begränsade möjligheter att använda befintliga indikatorer som underlag för direkt belöning av enskilda vårdgivare, t.ex. i form av målrelaterad ersättning. Det finns flera argument mot en sådan ansvarsutkrävning:

- Dataunderlagen är ofta bristfälliga på grund av t.ex. eftersläpningar i registreringar av patienter.
- Mått på väntetider kan manipuleras relativt enkelt, t.ex. genom olika principer för redovisning av ankomst på remiss.
- Process- och resultatindikatorer baseras på ett genomsnitt av patienter, vars behov kan variera stort både inom och mellan vårdgivare.
- En fokusering på väntetider och processindikatorer genom riktade belöningar kan skapa beteenden bland vårdgivare som inte gynnar (alla) patienter.
- I många fall finns en begränsad mängd data som ger betydande osäkerhet i bedömningen av indikatorers utfall.
- Beroende på vilka indikatorer som fokuseras kan det vara osäkert hur eventuella belöningar ska fördelas mellan de (många) olika vårdgivare som kan påverka utfallen för patienter.

Även om det kan finnas enskilda indikatorer för några av de större cancerprocesserna som skulle kunna ingå i ett allmänt program för målrelaterad ersättning till förvaltningar, bör det huvudsakliga intresset enligt bedömningen i denna rapport riktas mot andra former för extern

ansvarsutkrävning. Det finns flera alternativ för en sådan ansvarsutkrävning, som kan användas enskilt eller i kombination:

- Ökad transparens kring uppföljningen av indikatorer. Detta görs redan men kan utvecklas ytterligare. Det finns argument för att i princip all uppföljning bör vara tillgänglig för dem som önskar att ta del av informationen. En sådan generell öppenhet kan på sikt skapa ökat förtroende för verksamheten, även om få individer faktiskt tar del av informationen. Den främsta reella effekten av ökad transparens är att vårdgivare får anledning att förbättra sin kvalitet utifrån en ”professionell ryktesmekanism” och ett kollegialt förändringstryck.¹⁰ I detta avseende kan RCC syd på eget initiativ utveckla ansvarsutkrävningen, utan behov av särskilda insatser på nationell nivå eller i landsting och regioner. Arbetet blir dock sannolikt mera effektivt om det görs i nationell samverkan med andra RCC.
- Långsiktiga krav på indikatorer som återspeglar resultat, patientrapporterade mått samt kvalitet på populationsnivå. Indikatorer som återspeglar olika relevanta mål och perspektiv kan anses väsentligt för att ge stöd åt ansvarsutkrävning. Varken RCC syd eller förvaltningar har dock något direkt inflytande över kvalitetsregistrens innehåll. Dessa krav måste därför formuleras på nationell nivå, mellan olika RCC och berörda kvalitetsregister i samverkan, eftersom valet av indikatorer som underlag för ansvarsutkrävningen regionalt och lokalt baseras på vad som finns i nationella register och riktlinjer.
- Anpassa information och uppföljning för olika målgrupper. Även om all information är generellt tillgänglig innebär det inte att all information aktivt ska spridas till alla. När det gäller information till allmänhet och politiker finns behov av indikatorer som kan förstås utan särskilda förkunskaper och även sammansatta indikatorer (index) som återspeglar utveckling och trender generellt. Det senare kan t.ex. gälla hur många av målen för processindikatorer som har uppnåtts. Denna typ av sammansatta indikatorer har begränsad användning som underlag för styrning inom landstingen eller som underlag för internt förbättringsarbete. Ökad uppmärksamhet kan dock bidra till att skapa drivkrafter för internt förbättringsarbete, där mera detaljerade indikatorer används. Även när det gäller anpassning av information och uppföljning till olika målgrupper kan RCC syd ta egna initiativ utan behov av särskilda insatser på nationell nivå eller av enskilda landsting och regioner. Arbetet blir dock mera kostnadseffektivt om det görs i nationell samverkan mellan flera RCC.
- Krav på systematiskt förbättringsarbete utifrån uppföljning av indikatorer. En sådan ansvarsutkrävning innebär att ledningen för verksamheten ställer krav på att uppföljningen används systematiskt som stöd för internt förbättringsarbete. Former för

¹⁰ Biller-Andorno N, Lee TH. Ethical physician incentives – From carrots and sticks to shared purpose. N Engl J Med 2013; 368 (11): 980-982.

det systematiska förbättringsarbetet kan baseras på tillgänglig evidens. Uppföljningen bör i så fall vara regelbunden och redovisas både muntligt och skriftligt, vårdgivares utfall bör diskuteras med respekterad kollega eller representant för ledningen samt det bör finnas en handlingsplan som kopplas samman med mål för förbättringsarbetet.¹¹ RCC syd kan på olika sätt ge stöd för kontinuerlig uppföljning och regionala patientprocessledare kan vara den respekterade kollega som diskuterar olika vårdgivares utfall. Handlingsplaner och mål måste dock utformas i dialog med berörd förvaltningsledning, som i sin tur måste få stöd för att arbeta med systematiskt förbättringsarbete från berört landsting eller region.

- Uppföljning i diagnostiskt syfte för att identifiera systematiska positiva eller negativa avvikelser. En sådan ansvarsutkrävning innebär att uppföljningen används för att identifiera systematiska avvikelser. När sådana avvikelser identifierats bedöms ytterligare information om berörd(a) vårdgivare. Indikatorer används således inte för att direkt bedöma vårdgivare. Beroende på utfall av den närmare analysen, t.ex. bedömning av patient- och dataunderlaget för uppföljningen och/eller behov av riskjustering, bestäms eventuella åtgärder i form av förbättringsprogram alternativt hur positiva resultat kan spridas till andra vårdgivare. Uppföljning i diagnostiskt syfte görs bäst i nationell samverkan för att maximera mängden data och variation. Det kräver i så fall samverkan mellan RCC nationellt. Interventioner i form av närmare analyser och i synnerhet förbättringsarbete och spridning av goda exempel kräver dock alltid initiativ från berörda landsting och regioner.

Som framgår får RCC syd och dess kansli olika roller beroende på former för ansvarsutkrävningen. Behovet av samverkan med andra RCC nationellt och med berörda landsting och regioner inom RCC syd är dock påtagligt. RCC syd kan utifrån egna beslut bidra till ökad transparens och anpassad information till målgrupper. Dessa former för ansvarsutkrävning kräver i princip ingen samverkan nationellt eller med huvudmän. Det finns dock goda argument för att ökad transparens och anpassad information till en informerad allmänhet utvecklas bäst i nationell samverkan med andra RCC. När det gäller krav på indikatorer i uppföljningen måste de formuleras i nationell samverkan med andra RCC och i dialog med ansvariga för olika kvalitetsregister. Andra former för ansvarsutkrävningen kräver samverkan med berörda landsting och regioner. Systematiskt förbättringsarbete förutsätter samverkan med landsting och regioner när det gäller framtagande av mål och handlingsplaner i dialog med verksamhetsföreträdare. När det gäller uppföljning i diagnostiskt syfte behövs både nationell och lokal samverkan. Monitorering av data kan göras mera effektivt av RCC i nationell samverkan. Samtidigt förutsätts att berörda landsting och regioner medverkar vid analys av avvikelser och med interventioner i de fall sådana är motiverade.

¹¹ Ivers N, et al. (2012) Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. Cochrane Database of Systematic Reviews. Issue 6. Art. No.:CD000259.

4.3 Anpassa information och uppföljning för olika målgrupper

Det finns en rad olika målgrupper som uppföljningen inom RCC syd skulle kunna anpassas till. För att ge ökad uppmärksamhet och skapa utvecklingskraft inom cancervården kan argumenteras för ett behov av en övergripande information som tar utgångspunkt i den informerade allmänhetens och därmed även politikernas (och medias) perspektiv. Ett sådant perspektiv skulle stämma väl med den utvecklingen av patientprocesser som sker inom RCC syd, dvs. en fokusering på värdeskapande i patienternas perspektiv. Som tidigare redovisats kan ökad transparens avseende hälsoutfall och vårdgivares kvalitet skapa drivkrafter för internt förbättringsarbete genom en ”professionell ryktesmekanism” och ökat kollegialt förändringstryck. Ökad transparens kan därmed i sig betraktas som en form av extern ansvarsutkrävning.

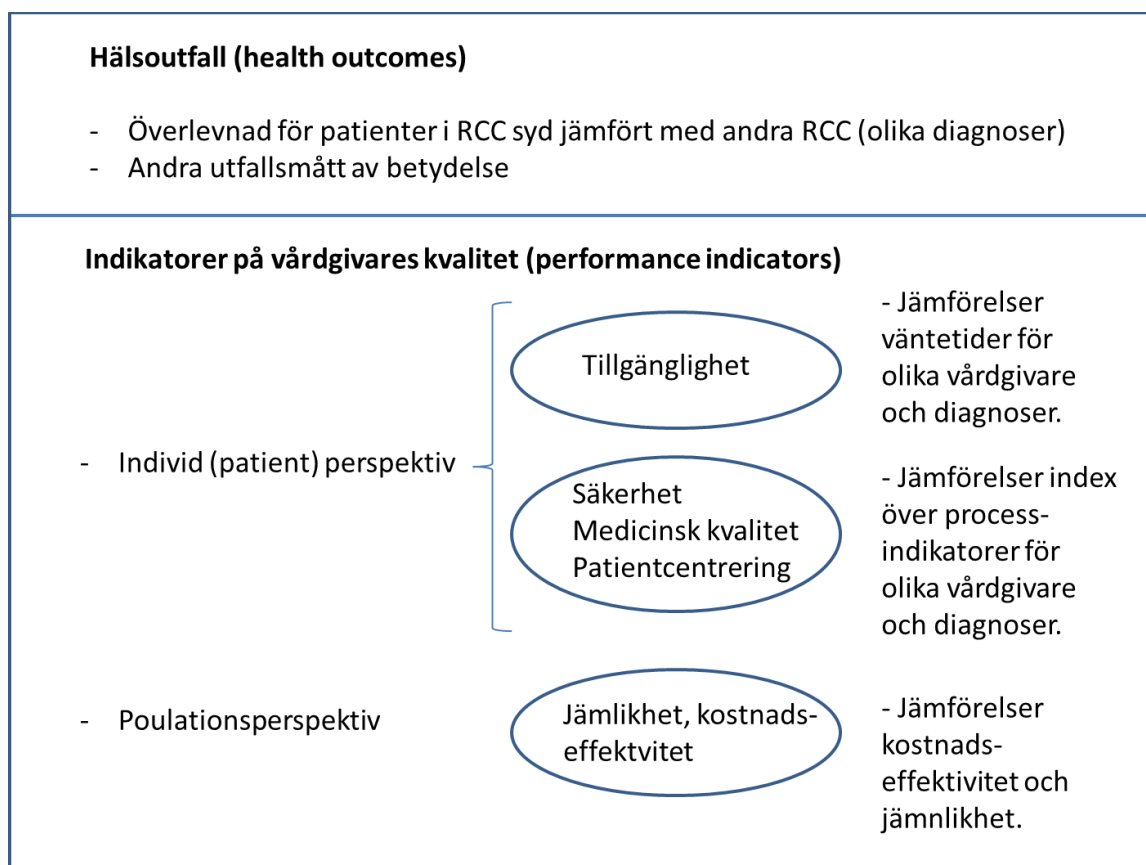
Ett principiellt förslag på hur informationen skulle kunna redovisas presenteras i figur 4.1. I förslaget skiljs mellan *hälsoutfall* (health outcomes) och *indikatorer på vårdgivares kvalitet* (performance indicators).¹² Hälsoutfall avser resultatindikatorer som har stor betydelse för patienter men där det finns stor osäkerhet i vilken grad skilda utfall mellan vårdgivare återspeglar skillnader i vårdgivares kvalitet. Exempel är patienters överlevnad, där det kan vara svårt att påvisa signifikanta skillnader mellan vårdgivare och där opåverkbara faktorer som patientmix och socioekonomi kan ha stor betydelse för utfallen. Enligt det principiella förslaget redovisas därför dessa utfall samlat för RCC syd, eventuellt i jämförelse med utfall för andra RCC i landet. Detta förfarande tar hänsyn till de problem med resultatindikatorer som diskuterades tidigare i rapporten (avsnitt tre).

När det gäller indikatorer på vårdgivares kvalitet redovisas kvalitet i ett individ- (patient-) perspektiv respektive kvalitet i ett populationsperspektiv¹³ och utgångspunkten är att redovisa jämförelser mellan vårdgivare inom RCC syd. *Kvalitet i ett individperspektiv* kan delas upp i dels indikatorer på tillgänglighet (hur snabbt får patienter tillgång till diagnostik och behandling), dels indikatorer på säkerhet, medicinsk kvalitet och patientcentrering i form av i huvudsak processmått (hur bra är vården när man väl fått tillgång). Eftersom informationen ska anpassas till en ”informerad allmänhet” kan det även vara lämpligt att utforma index när det gäller indikatorer på medicinsk kvalitet eftersom många processmått enbart kan förstås av professionen själv. Exempel kan vara ”hur stor andel av målen för processindikatorer är uppfyllda” eller liknande. *Kvalitet i ett populationsperspektiv* avser dels jämlik vård, dels hur resurserna används dvs. kostnadseffektivitet. Även i detta avseende kan index eller sammanfattande mått vara att föredra. Beroende på bedömningar av i vilken grad vårdgivare kan påverka jämlik vård, men även andra indikatorer, kan det vara lämpligt att presentera informationen samlat för RCC syd utan jämförelser mellan enskilda vårdgivare.

¹² Giuffrida A, Gravelle H, Roland M. Measuring quality of care with routine data: avoiding confusion between performance indicators and health outcomes. *BMJ* 1999; 319: 94-98.

¹³ Campbell S M, Roland MO, Buetow SA. (2000) Defining quality of care. *Social Science & Medicine*; 51 (11): 1611-1625.

Figur 4.1 Principiellt förslag på information till ”informerad allmänhet”



Det presenterade förslaget innehåller de dimensioner och mål som tas upp av Institute of Medicine¹⁴ (patientsäkerhet/safe, effektivitet /effective, patientcentrering /patient-centered, tillgänglighet /timely, kostnadseffektivitet /efficiency och rättvis fördelning /equity) och av Socialstyrelsens definition av ”God vård”¹⁵ (kunskapsbaserad och ändamålsenlig vård, effektiv hälso- och sjukvård, hälso- och sjukvård i rimlig tid, säker hälso- och sjukvård, patientfokuserad hälso- och sjukvård och jämlik vård). Själva presentationen av dimensioner och mål följer dock en enklare, och för patienterna möjligen mera logisk, modell som skiljer mellan kvalitet i ett individ- (patient-) respektive populationsperspektiv.

4.4 Uppföljning och krav på systematiskt förbättringsarbete

Krav på systematiskt förbättringsarbete innebär att den politiska och administrativa ledningens ansvarsutkrävning riktas mot att ett lokalt systematiskt förbättringsarbete faktiskt

¹⁴ Institute of Medicine (2001) Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.

¹⁵ Socialstyrelsen (2005:12) God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.

sker, snarare än att ansvarsutkrävningen utgår direkt ifrån utfallet för enskilda indikatorer. Beslut om vilka indikatorer som ska användas i uppföljningen kan baseras på ett stort mått av professionell autonomi, förutsatt att alla relevanta målområden beaktas. Indikatorer ska i första hand vara relevanta och meningsfulla för vårdgivare som är berörda av förbättringsarbetet. Varken förvaltnings-, sjukhusledningar eller patienter/befolkningen utgör huvudsaklig målgrupp för informationen, även om informationen bör vara allmänt tillgänglig utifrån principen om ökad transparens. Utgångspunkten är att berörda vårdgivare *själva* ska jämföra sina prestationer med andra och över tiden. Med den utgångspunkten ska man i dialog med ledningen formulera egna mål och handlingsplaner för förbättringsarbetet som uppfattas som mest relevant och värdeskapande för patienterna. Ett systematiskt förbättringsarbete inom RCC syd innebär att lokala vårdteam vid varje given tidpunkt formulerar olika förbättringsmål och att man därför fokuserar skilda indikatorer i uppföljningen. Vilka indikatorer som fokuseras förändras också över tiden efter hand som handlingsplaner genomförs och målen nås.

Studier visar att återkoppling av resultat och utfall till vårdgivare har bäst effekt om den upprepas, ges både skriftligt och muntligt av ledning eller respekterad kollega samt kopplas samman med tydliga mål och en handlingsplan.¹⁶ Det finns således viss evidens för att ett systematiskt förbättringsarbete kan fungera bättre om den kombineras med extern ansvarsutkrävning från ledningen kopplat till mål och handlingsplaner. Inom RCC syd måste den typ av ansvarsutkrävning formuleras av berörda förvaltnings- och/eller landstingsledningar. RCC syd kan ge stöd för mål och handlingsplaner genom att tillhandahålla regelbunden skriftlig uppföljning genom kansliet samt även ge regelbundna muntliga återkopplingar genom främst regionala patientprocessledare. RCC syd kan också ge förslag på övergripande ramverk för det systematiska förbättringsarbetet.¹⁷ Vilken modell eller närmare systematik som används är dock av underordnad betydelse och kan därför variera mellan förvaltningar och landsting enligt egna önskemål. Det kan dock anses som väsentligt att berörda landstings- och förvaltningsledningar skapar ett organisatoriskt stöd för teambaserat förbättringsarbete och ställer krav på systematik när det gäller uppföljning, återkoppling, mål och handlingsplaner.

¹⁶ Ivers N, et al. (2012) Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. Cochrane Database of Systematic Reviews. Issue 6. Art. No.:CD000259.

¹⁷ Ett möjligt ramverk som fått stor spridning även i hälso- och sjukvården är s.k. PDSA (plan, do, study, act). Principen är att först identifiera och analysera problem (plan) och genomföra en lösning (do). Om utvärdering (study) visar att lösningen fungerar kan den implementeras mera allmänt samtidigt som liknande problem förebyggs (act). Processen är cyklisk i den meningen att det finns ett ständigt sökande efter nya problem och dess lösning, varvid ständig förbättring åstadkoms. Det finns flera alternativa modeller för hur uppföljning och handlingsplaner kan kopplas till systematiskt förbättringsarbete, såsom FADE och Six sigma. En översikt återfinns på http://patientsafetyed.duhs.duke.edu/module_a/measurement/measurement.html.

4.5 Uppföljning i diagnostiskt syfte

En uppföljning för att identifiera systematiska positiva och negativa avvikelser kan ske med utgångspunkt i de data som finns inom RCC syd. Som nämnts blir uppföljningen dock mera effektiv och meningsfull om underlagen hämtas från data nationellt. Med nationella data ökar mängden och variationen i data, vilket är avgörande för att kunna identifiera systematiska avvikelser och generera ny kunskap.

En möjlig modell för diagnostisk uppföljning i nationell samverkan är att RCC etablerar ett gemensamt centra för monitorering och analys av data. En alternativ modell är att olika RCC delar på arbetet genom att ta ansvar för analys av data inom skilda cancerprocesser och diagnoser. En sådan fördelning kan eventuellt ta utgångspunkt i hur ansvaret för nationella kvalitetsregister fördelas på olika sjukhus i landet. Eftersom utgångspunkten är att identifiera avvikelser kan presentationen av data med fördel baseras på s.k. trattdiagram.

RCC i nationell samverkan kan ansvara för analys så att potentiella positiva och negativa avvikelser identifieras. Det arbete som måste ta vid därefter kräver initiativ från berörda landsting och regioner. Ett första steg är att samla in ytterligare information och underlag för analys av avvikelser. I de fall positiva eller negativa avvikelser kan bekräftas ska antingen lokala förbättringsprogram utarbetas (negativ avvikelse), eller att positiva erfarenheter sprids till andra vårdgivare nationellt. Det måste finnas en beredskap från berörda regioner, landsting och förvaltningar att ta ansvar för detta arbete. För att åstadkomma spridning av kunskaper och erfarenheter kan RCC i nationell samverkan åter spela en viktig roll. RCC kan också vara en resurs när det gäller utveckling av systematiskt förbättringsarbete enligt evidensbaserade principer.