

Bilaga A – Uppföljning av vårdförlopp Sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Beskrivning av möjliga datakällor

Att mäta tid från misstanke till diagnos är troligtvis inte möjligt på annat sätt än via kvalitetsregister eftersom denna information sannolikt inte dokumenteras på ett strukturerat sätt i regionernas vårdinformationssystem. Kvalitetsregistret RaraSwed är under utveckling och kommer på sikt att kunna vara den huvudsakliga datakällan för denna indikator.

Övriga processmått bedöms vara möjliga att följa upp i regionernas vårdinformationssystem. En central problematik för uppföljning av vårdförloppet via regionernas vårdinformationssystem är att det i princip är omöjligt att följa upp hela populationen då den innefattar tusentals sällsynta sjukdomar. I praktiken blir det ett urval av de mest vanligt förekommande diagnoskoderna som kan omfattas.

För resultatmättet ses två möjligheter till mätning:

- via Nationell patientenkät

via kvalitetsregistret RaraSwed (vars modul för patientrapporterade data just nu är under utveckling).

Indikatorer

Tabell 1. Resultatmått.

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
R1	Upplevelse av kontinuitet för patienter med sällsynta sjukdomar och komplext vårdbehov	Hög	Att patienten ska känna mindre oro och uppleva ökad livskvalitet

Tabell 2. Processmått.

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
P1	Tid från misstanke till diagnos, för patienter med sällsynta sjukdomar och komplext vårdbehov.		Att patienten ska utredas och diagnosticeras i tid.
P2	Andel patienter med sällsynta sjukdomar och komplext vårdbehov för vilka MDK/samordningsmöte har genomförts.		Att patienten ska erhålla en MDK med tydlig ansvarsfördelning till vårdinstanser .
P3	Andel patienter med sällsynta sjukdomar och komplext vårdbehov som har fått en vårdplan.	Hög	Att patienten ska erhålla en definierad vårdplan, behandling och uppföljning.

P4	Andel patienter med sällsynta sjukdomar och komplext vårdbehov som har en fast vårdkontakt.	Hög	Att patienten ska erhålla en fast vårdkontakt.
----	---	-----	--

Datakällor för uppföljning på kort sikt

DATAKÄLLA att använda på kort sikt vid uppföljning	Utvecklings-indikator	TILLGÅNG TILL DATA			
		Svag/låg	Ganska låg	Ganska hög	God/hög
Nationell datakälla	P1 R1				
Regionala vårdinformationssystem	P4			P2 P3	

Figur 1. Kunskapsstödetns indikatorer representeras här med sitt ordningsnummer i indikator Tabellen. Indikatorer som är viktigast för vårdförloppet har prioritet "Hög" och är inringade.

Datatillgången för vissa av detta vårdförlopps indikatorer kan anses vara relativt god: processmått för ålder vid diagnos, MDK/samordningsmöte samt vårdplan bör kunna fångas i regionala vårdinformationssystem med hjälp av registrerade vårdadministrativa data, diagnoser och föreslagna åtgärds-koder (förutsatt att dessa registreras).

Fast vårdkontakt är dock komplext att mäta och i det närmaste att betrakta som en utvecklingsindikator i nuläget, även om arbete pågår i regionerna med att till exempel kunna följa fast läkarkontakt (kopplat till arbetet med Nära vård). På grund av det stora samordnande behovet hos patienter med sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov behöver dock patientrapporterade data säkerställa att fast läkarkontakt faktiskt fyller patientgruppens behov.

Att följa indikatorer i RaraSwed ligger några år framåt i tiden eftersom kvalitetsregistret är under teknisk utveckling med moduler som stegvis adderas. Registret arbetar även med att öka antalet anslutna enheter och att inkludera patienter. Om resultatmättet i stället ska hämtas från Nationell

Patientenkät (NPE) krävs också ett visst utvecklingsarbete. Det finns dock redan ett utarbetat frågebatteri som i ett pilotarbete anpassats till vårdförlopp.

Förändrings- och utvecklingsbehov

Det kommer att dröja flera år innan samtliga planerade moduler för RaraSwed har tagits i bruk och täckningsgraden har blivit tillräckligt hög för att användas för nationell uppföljning och jämförelse mellan regioner.

I nuläget är det även oklart i vilken utsträckning uppföljning av vårdplan samt MDK/samordningsmöte (indikatorer P2 och P3; baserat på regionernas egna data) kommer att kunna vara jämförbart mellan regioner samt om det kommer att kunna ge en rättvis bild av den samordning som sker. Samordning kring en patient kan dokumenteras på många olika sätt och det troliga är att underregistrering förekommer. För att möjliggöra en rättvisande uppföljning av vården för patienter med sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov, behöver vårdåtgärder och samordning dokumenteras på ett strukturerat sätt.