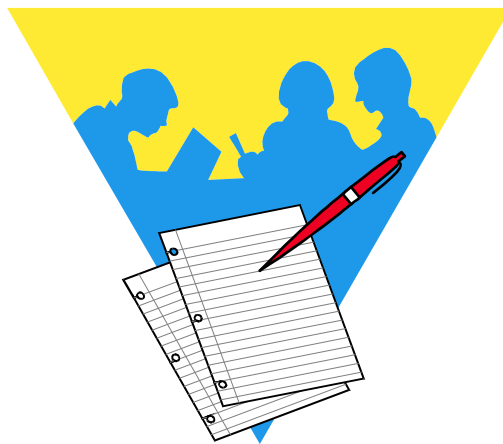


# VERKSAMHETSUPP- FÖLJNING INOM HEMATOLOGIN

- Slutrapport i vård-  
registerprojektet,  
delprojekt  
hematologi



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>VERKSAMHETSUPPFÖLJNING INOM HEMATOLOGIN .....</b>	<b>3</b>
1 INLEDNING .....	3
<i>1.1 Projektets början .....</i>	<i>3</i>
<i>1.2 Arbetsgrupp och arbetssätt .....</i>	<i>3</i>
2 DEFINITIONER .....	4
<i>2.1 Åtgärdsförteckning .....</i>	<i>4</i>
<i>2.2 Definition av patientgrupper .....</i>	<i>5</i>
<i>2.3 Registrerade variabler .....</i>	<i>5</i>
3 IT-STÖD/DATASYSTEM .....	6
4 TILLÄMPNING .....	6
5 ERFARENHETER .....	9
Bilagor 1-10 .....	11-21

# Verksamhetsuppföljning inom hematologin

- slutrapport i vårdregisterprojektet, delprojekt hematologi

## 1 Inledning

### 1.1 Projektets början

Svensk Internmedicinsk Förening fick i början av 1998 en förfrågan om man hade intresse och möjlighet att delta i vårdregisterprojektet. Inom föreningen gick förfrågan vidare till Bengt Kron, som ingår i Svensk Internmedicinsk Förenings arbetsgrupp för verksamhetsberättelser. Bengt Kron, som vid den tidpunkten var verksamhetschef för medicinkliniken i Borås, gjorde bedömningen att den totala öppenvården inom internmedicinen var alltför omfattande för att ingå i projektet. Det var nödvändigt att avgränsa en mindre hanterbar del av internmedicinen. Hematologi utvaldes därför som lämplig subspecialitet. För att kunna driva projektet under praktiska former begränsades projektet till Västra Götaland. Inom Västra Götaland har MEKUS (Medicinsk Expertgrupp för Klassificering och Uppföljning inom Sjukvården) följt upp sjukhusvården under en rad år. Analyserande rapporter om slutenvården i Västsverige har getts ut sedan 1994. Inom MEKUS hade det 1997/98 vuxit fram en övertygelse om att uppföljning av slutenvården måste kompletteras med motsvarande arbete inom öppenvården. En sådan uppföljning är dock inte möjlig så länge det saknas såväl primär- som sekundärklassifikation för öppenvården. Den 1 januari 1999 bildades Västra Götalandsregionen och hälso- och sjukvårdsdirektören fick det samlade ansvaret för sjukvården. I mars 1999 uppdrog hälso- och sjukvårdsdirektören åt en grupp av läkare och ekonomer att ta fram ett beskrivnings- och ersättningssystem för den sjukhusanslutna öppna somatiska vården (öppenvårdsprojektet). Det nationella vårdregisterprojektet och uppdraget att ta fram ett beskrivnings- och ersättningssystem för öppenvården inom regionen kunde därmed knytas samman. Utvecklingen av ett beskrivningssystem inom hematologin blev dels ett delprojekt inom vårdregisterprojektet och dels ett pilotprojekt inom det regionala projektet med ambitioner att täcka hela den sjukhusanslutna somatiska öppenvården.

### 1.2 Arbetsgrupp och arbetssätt

Vintern 1998/1999 kontaktades västsvenska hematologer för att undersöka om det fanns intresse inom regionen för deltagande i projektet. Dessa kontakter utföll positivt. En preliminär projektplan utarbetades och presenterades under 1999 för det västsvenska hematologmötet samt för vårdregisterprojektets nationella arbetsgrupp. Planen mottogs positivt i båda dessa fora och därmed hade vi nått så långt att en hematologisk arbetsgrupp kunde bildas.

Den hematologiska arbetsgruppen har en tvärprofessionell sammansättning, i gruppen finns läkare, sjuksköterskor och ekonomer (bil 1 A). De hematologiska enheterna vid SU/Sahlgrenska sjukhuset, NU-sjukvården (framförallt lasarettet i Uddevalla), Borås lasarett och Kärn sjukhuset i Skövde har deltagit i projektet.

Arbetsgruppen startade sitt arbete i mars 1999. Under projekttiden har arbetsgruppen haft 8 protokollförda sammanträden. Arbetet har utförts i positiv atmosfär och med i hög grad motiverade deltagare. Arbetsgruppen började med att inventera hematologiska diagnos- och

åtgärdslistor, verksamhetsbeskrivningar samt registreringspraxis vid de fyra enheterna. Vid till exempel Sahlgrenska sjukhuset hade ekonomen Bengt Netzler tillsammans med läkare och sjuksköterskor redan 1996 tagit fram ett system för verksamhetsuppföljning av den hematologiska öppenvården. De åtgärds-kategorier som tagits fram vid Sahlgrenska sjukhuset hade även kostnadsberäknats och legat till grund för prissättning.

I ett tidigt skede ställde också arbetsgruppen upp principer för hur arbetet skulle bedrivas. Dessa principer har under projektets gång successivt modifierats. I bilaga 2 visas våra synpunkter efter första mötet i mars 1999. I bilaga 3 visas de principiella utgångspunkterna som vi formulerar dem hösten 2000. Huvudparten av principerna är oförändrade men vissa distinktioner och förtydliganden har varit nödvändiga. Uppdraget från hälso- och sjukvårdsdirektören att skapa såväl ett beskrivnings- som ett ersättningssystem har påverkat arbetet genom att ersättningsfrågorna tidvis kommit alltför mycket i fokus. Det blev därför nödvändigt att tydligt fasindela projektet och först slutföra beskrivningssystemet. Konstruktionen av ersättningssystemet kommer att vara en huvuduppgift i öppenvårdsprojektet under 2001.

I stora drag har arbetet förlöpt enligt följande:

- Mars - september 1999. Diskussion kring principer, beskrivningssystemets uppbyggnad och fastställande av åtgärdslista. Genomgång av de olika patientadministrativa systemen med IT-personal för att bedöma förutsättningar för dels registrering och dels filuttag.
- Oktober - december 1999. Försöksregistrering vid de fyra deltagande sjukhusen. Avstämningsmöten under registreringsperioden för att ta fram enhetliga förhållningssätt till uppkomna frågor.
- Från januari 2000 - Fortsatt registrering. Utredning i samarbete med nationella KPP-projektet för att ta fram principer rörande fördelning av kostnader mm. Utredning av de västsvenska patientadministrativa systemen (ett led i öppenvårdsprojektet) rörande systemens möjligheter och begränsningar.

## **2 Definitioner**

### **2.1 Åtgärdsförteckning**

I september 1999 fastställdes den åtgärdsförteckning enligt vilken registrering sedan skett (bil 4). Nedan följer några kommentarer till förteckningen.

- I den mån åtgärden redan finns i existerande klassifikationer, den kirurgiska operationsklassifikationen eller den temporära åtgärdslistan, har dessa åtgärds-koder använts. I de fall åtgärder saknas har nya koder skapats med prefixet X följt av ett löpnummer med 4 siffror. Den sistnämnda konstruktionen valdes för att man lätt skulle kunna skilja ut de koder som är nykonstruerade och inte tillhör redan existerande klassifikationer.
- Grupperna parenteral cytostatikabehandling A och B respektive parenteral behandling A och B differentierades ursprungligen på grundval av läkemedelskostnaden. Om kostnaden var under 10000 kronor hänfördes åtgärden till behandling A och om kostnaden var större än 10000 kronor till behandling B. Successivt har nya insikter vunnits och numera delas dessa två åtgärder in efter tidsåtgång. Om behandlingen tagit mindre än 4 timmar klassificeras den som behandling A och om den tagit mer än 4 timmar till behandling B.

- Åtgärden X9000 "Mellanliggande provtagning" orsakade livlig diskussion i arbetsgruppen. Vissa ifrågasatte det meningsfulla i att ha med en sådan åtgärd. På grund av att hematologpatienterna vid Sahlgrenska sjukhuset har för vana att ta prover på sjukhuset utgör provtagningsåtgärden en relativt stor del av vårdpersonalens totala arbetsinsats. På de övriga sjukhusen tas mycket litet prover på hematologmottagningarna beroende på att patienterna istället tar prover på vårdcentraler, distriktssköterskemottagningar etc. För att visa på skillnaden mellan de olika mottagningarna beslöt vi till slut att ha med "mellanliggande provtagning" i åtgärdsförteckningen.
- Två "övråtgärder" finns med i förteckningen, dels läkarbesök och dels hematologsköterskebesök. För båda dessa gäller att de endast skall användas då inga andra åtgärder utförts under besöket. Dessa två åtgärder togs med för att man skulle fånga de många besök som görs utan att en specifik identifierbar åtgärd utförs. Dessa två åtgärder kan även kombineras med varandra för att visa att ett besök på en hematologmottagning ofta innebär att patienten träffar såväl läkare som sjuksköterska.
- Åtgärden har definierats genom att man i förekommande fall beskriver vilka diagnostiska respektive terapeutiska moment som ingår (se bil 4).

## 2.2 Definition av patientgrupper

Den patientgrupp som omfattas av registreringen är patienter med hematologisk sjukdom och som besöker de hematologiska mottagningarna vid de fyra deltagande sjukhusen. Vid filuttag har patientgruppen definierats på följande sätt:

### Öppenvård

Alternativ 1 = all öppenvård som bedrivs på en väldefinierad hematologmottagning

Alternativ 2 = all öppenvård given av resurspersoner som är hematologiska läkare respektive sjuksköterskor

Alternativ 3 = en kombination av 1 och 2.

### Slutenvård

All slutenvård, oavsett diagnos, avseende alla patienter som erhållit hematologisk öppenvård enligt ovanstående kriterier. Slutenvården skall ha ägt rum under samma tidsperiod som den undersökta öppenvården.

Filuttag har gjorts genom sökningar i de patientadministrativa systemen. Sökningarna har, för att kunna verkställas, hittills behövt assistans av speciellt kunnig IT-personal. I den utredning av IT-systemen som gjorts under 2000 föreslås att framtida filuttag görs genom den västsvenska vårddatabasen (en databas som skall samla all öppen- och slutenvård som görs i Västra Götaland). Om förslaget kan realiseras kommer framtida filuttag att kunna göras utan hjälp av IT-personal.

## 2.3 Registrerade variabler

Variabelförteckningen framgår av bilaga 5. Förteckningen innehåller endast variabler som redan i dagsläget registreras i de patientadministrativa systemen. Det finns västsvenska regler för vad som skall registreras i systemen. Trots detta visade det sig att de filer som inhämtades från de olika sjukhusen skilde sig åt vad gäller till exempel personnummerformat och datumformat. Dessutom förekom det en rad "hemmagjorda" koder, till exempel för

vårdgivarkategorier. Filerna var alltså i ett sådant skick att de måste genomgå relativt omfattande bearbetningar före de kunde läggas samman till en fil.

### **3 IT-stöd/datasystem**

För att kunna hantera den komplexa IT-verkligheten knöts en grupp med resurspersoner från sjukhusens IT-enheter till projektet redan under våren 1999 (bil 1 B). Denna grupp har gjort det praktiskt möjligt att registrera respektive att göra filuttag under projektets gång. Gruppen har dels haft egna möten och dels vid vissa tillfällen deltagit i projektgruppens möten.

I Västra Götaland finns det minst 5 olika patientadministrativa system, varav 3 är mycket vanligt förekommande och 2 endast förekommer på ett fåtal arbetsplatser. Under våren 2000 har WM-data gjort en kartläggning av de patientadministrativa systemen i syfte att bedöma hur öppenvårdsdata kan registreras i och senare tas ut från de patientadministrativa systemen. Utredningen har gjorts på uppdrag av projektledningen för öppenvårdsprojektet. Utredningens innehållsförteckning framgår av bilaga 6.

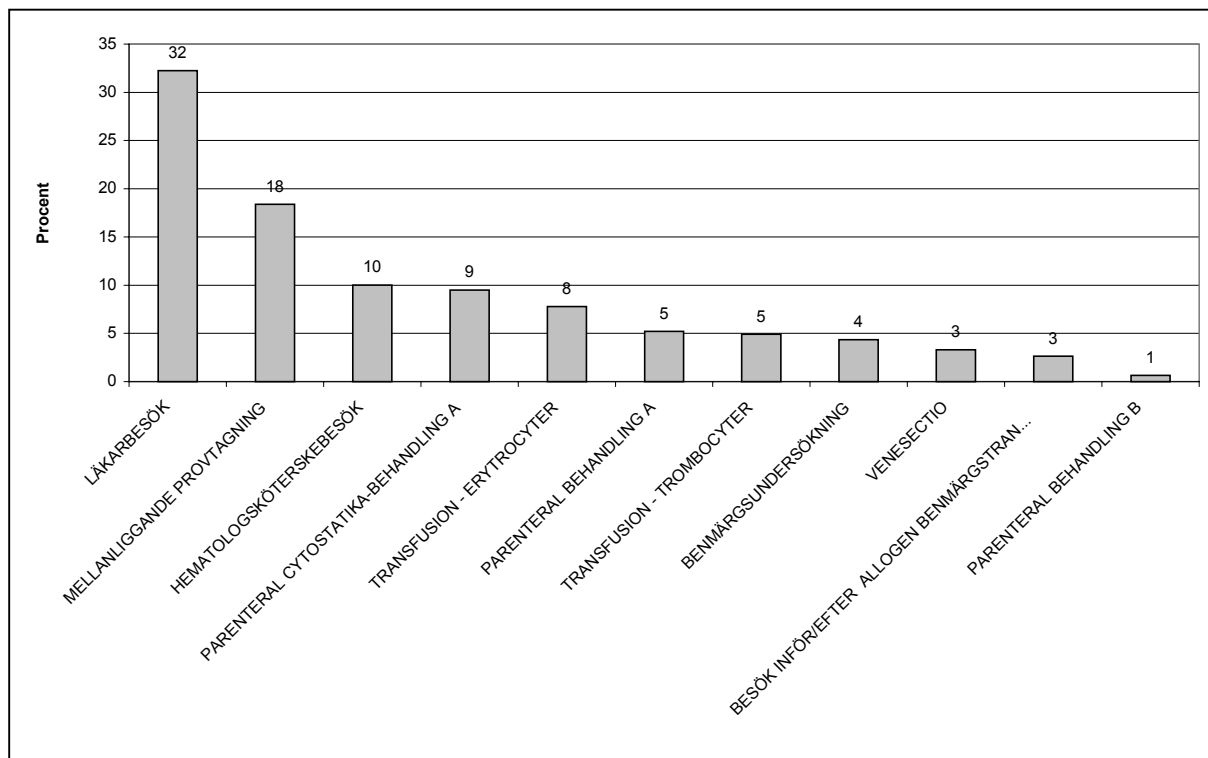
Registreringen inom hematologiprojektet har skett via existerande PAS-system (Borås, Skövde och Uddevalla) samt via blanketter (Sahlgrenska). Blankettuppgifterna från Sahlgrenska sjukhuset har senare lagts in i kalkylprogrammet Excel. Skälet till att man inte registrerat de nya åtgärdskoderna i det patientadministrativa systemet (PAX) är att man sedan 1966 registrerar egna åtgärds-koder. Fr o m 2001 kommer de nya åtgärdskoderna att registreras på Sahlgrenska sjukhuset. Då de nya åtgärdsgrupperna i stort stämmer överens med befintliga koder kommer detta att kunna genomföras utan större insatser vad gäller förändringar i befintligt ersättningssystem.

### **4 Tillämpning**

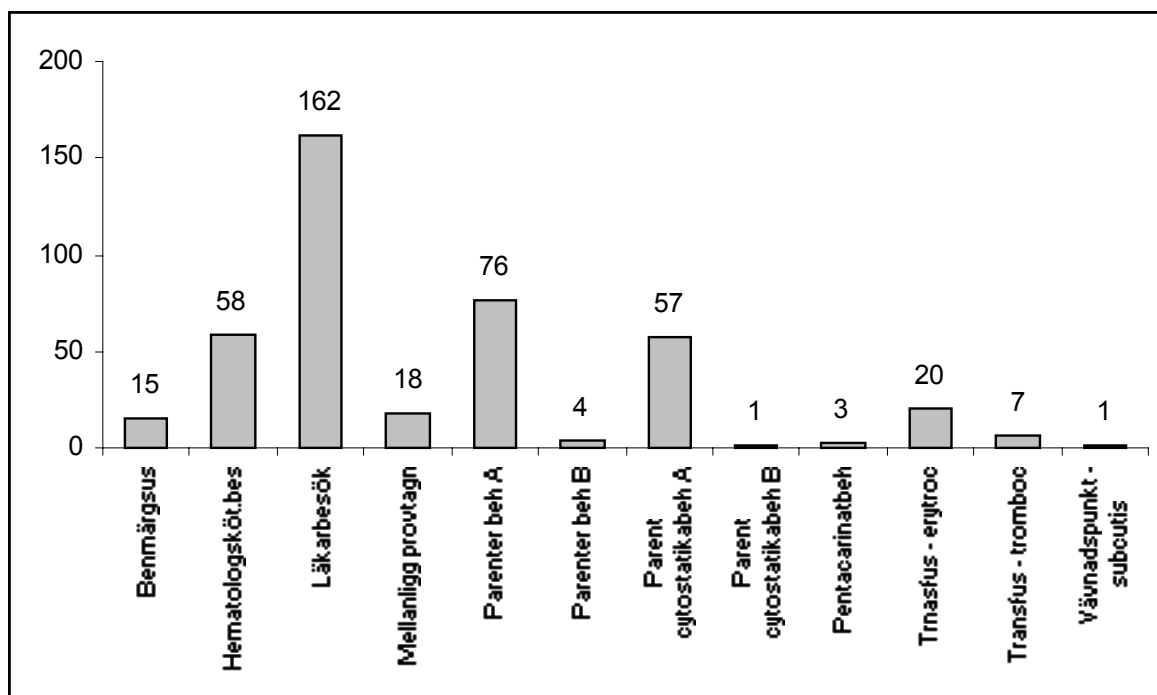
För att testa möjligheterna till filuttag gjordes sommaren 1999 ett retrospektivt uttag för månaderna mars och april 1999. Filuttaget gjordes ur de patientadministrativa systemen. Det material som togs fram skulle omfatta den hematologiska verksamheten vid de fyra sjukhusen under dessa månader. Testet visade på stora brister i enhetlighet, vidare fann man att det var svårt att avgränsa vad som var hematologisk vård. De vunna erfarenheterna gjorde att vissa förbättringar kunde göras, vilket ledde till förbättrade filuttag under perioden oktober - december 1999.

Som nämnts ovan startade provregistrering i oktober 1999. Registreringen fortgår ännu. Ett exempel på resultat framgår av tabellen i bilaga 7. Tabellen beskriver hematologiska åtgärderna inom öppenvården. För att göra redovisningen mer överskådlig grupperades de hematologiska diagnoserna (bil 8).

Nedan visas två diagram som exempel på vilka uppgifter som kan extraheras ur de patientadministrativa systemen då åtgärder registreras inom öppenvården.



Figur 1. De vanligaste hematologiska åtgärderna i Västra Götaland under perioden oktober - december 1999. Procentuell fördelning.



Figur 2. Åtgärder som vidtagits för patienter med myelom eller plasmocytom under perioden oktober - december 1999. Avser alla åtgärder som gjorts i Västra Götaland.

Nedan följer några slutsatser som gjordes i samband med att sammanställningen för oktober - december redovisades.

- Det föreligger avsevärda storleksskillnader mellan de olika mottagningarna. Sahlgrenska svarar för drygt hälften av totala antalet registrerade besök som var 4378.
- Fördelningen mellan läkar- och sjuksköterskebesök varierar mellan mottagningarna. I Skövde registrerades 90 procent av besöken som läkarbesök medan man i Borås betraktade endast 50 procent av besöken som läkarbesök.
- I Uddevalla diagnosregistrerades även sjuksköterskebesöken (patienten erhöll samma diagnos som vid föregående läkarbesök) medan man vid övriga mottagningar endast diagnosatte läkarbesöken.
- Den vanligaste registrerade åtgärden var läkarbesök (utan annan åtgärd). Näst vanligast var mellanliggande provtagning. Mellanliggande provtagning var dock endast vanlig på Sahlgrenska medan åtgärden var ovanlig vid övriga mottagningar. Tack vare Sahlgrenskas stora besöksvolym fick mellanliggande provtagning en så framskjuten position.
- Vid 790 besök registrerades åtgärden hematologsköterskebesök, vid något mer än hälften av dessa besök angavs samtidigt besök hos läkare.
- Åtgärdsförteckningen inom hematologi kan betraktas som en del av en primärklassifikation för öppenvården. Användningen av en primärklassifikation bör inte omgärdas av regler, sådana regler gör systemet användarvänligt. En primärklassifikation bör inte innehålla regler som förbjuder kombinationer av olika åtgärder. Helst skall alla åtgärder kunna kombineras med varandra. Åtgärdsgrupperna läkarbesök respektive hematologsköterskebesök skapades för att fånga in det stora antalet besök där ingen annan åtgärd utförs. Det innebär att dessa åtgärder inte skall kombineras med åtgärder av specifik art, till exempel benmärgsbiopsi. Vi fann att sådana kombinationer förekom relativt ofta och vi tvingades därför ta fram regler för vilka kombinationer som var tillåtna respektive förbjudna, bil 9.
- Vissa åtgärder registrerades på fel vårdgivare. Mellanliggande provtagning har i några fall registrerats som läkarbesök. Läkarbesök, besök inför/efter allogen benmärgstransplantation, benmärgsundersökning och plasmaferes har i ett antal fall felaktigt registrerats som sjuksköterskebesök. Dessa fel beror till viss del på att det förelegat en sammanblandning av två begrepp; mellan **begreppet vårdgivarkategori** (en administrativ term knuten till patientavgiften där det finns två möjliga variabler, nämligen läkarbesök och sjukvårdande behandling) och **begreppet åtgärd** (innefattar alla åtgärder i åtgärdsförteckningen, dvs även åtgärden läkarbesök).
- Det föreligger diskrepans mellan de administrativa reglerna om vad som skall anses som läkarbesök och sjukvårdande behandling och arbetsgruppens, framförallt läkarnas, egen inställning till vad som räknas som läkarbesök. Arbetsgruppen ville beteckna fler besök som läkarbesök än vad regelsystemet medger. Enligt nuvarande regelsystem är läkarbesök = "Vårdkontakt inom öppen vård som innebär ett möte mellan patient och läkare". Det innebär att man inte kan räkna ett besök som läkarbesök med mindre än att patienten och läkaren träffar varandra öga mot öga.
- Projektgruppen ansåg vid sitt möte den 2 mars 2000 att den åtgärdsförteckning som tagits fram speglar verksamhetsinnehållet. Några tillägg eller strykningar ansågs ej erforderliga vid den tidpunkten.

På grund av tidsbrist har en sammanställning av den utvalda patientgruppens samlade vård, dvs såväl slutna som öppna vård, inte hunnits med.

## 5 Erfarenheter

Projektet har gett oss många erfarenheter, de viktigaste är:

- Varje specialitet kan inte "efter eget huvud" göra upp sin beskrivning av verksamheten, dvs skapa sin egen primärklassifikation. Generella principer måste läggas fast och tillämpas då beskrivningssystem för olika specialiteter utarbetas. Vissa typer av åtgärder förekommer i många specialiteter och måste naturligtvis betecknas på samma sätt i de olika specialiteterna. Åtgärdsgruppen parenteral behandling (som använts inom hematologiprojektet) kan i ett vidare perspektiv tänkas vara för bred och generell dvs behöver delas upp i mer specifika grupper till exempel parenteral antibiotikabehandling eller ännu mer specifikt till exempel parenteral behandling med bensylpenicillin.
- Förutom en primärklassifikation för öppenvården behövs även en sekundärklassifikation. Det finns några exempel på sådana sekundärklassifikationer, till exempel de amerikanska APG och APC. En svensk sekundärklassifikation ter sig avlägsen, sannolikt måste en befintlig utländsk förlaga försvenskas.
- Innehållet i verksamhetsuppföljningen måste läggas fast samtidigt med att primär- och sekundärklassifikationerna skapas. Om innehållet i verksamhetsuppföljningen planeras först senare kan klassifikationernas utformning förhindra att planerna helt eller delvis realiserar. Ett exempel på hur innehållet i verksamhetsuppföljningen kan planeras ges i bilaga 10.
- Det finns inga etablerade sätt att sammanfattande beskriva en patient/patientgrupps vård inom både öppen- och slutenvård. Därför bör projekt startas med syfte att ta fram sådana beskrivningsmodeller
- Det finns stora variationer i hur arbetet (processen) läggs upp på olika mottagningar. Dessa variationer leder till skillnader i det faktiska arbetet (framförallt på det administrativa planet), till hur man tillämpar olika regler och till hur man registrerar olika åtgärder.
- Datakvaliteten i de patientadministrativa systemen är bristfällig. Variationerna beror dels på faktiska processkillnader och dels på bristfällig kunskap. Dessa variationer leder till att till synes jämförbara data i realiteten ofta inte är jämförbara. Datakvaliteten kan förbättras - det registrerade materialet kan bli mer enhetligt. Sådana förbättringar kan åstadkommas, dels genom enhetliga system (klassifikationer, tillämpningsregler etc) och dels genom personalutbildning.
- För att göra data jämförbara fordras att personal på olika enheter med likartad verksamhet träffas för att diskutera orsaker till skillnader i registrerade data. Sådana diskussioner leder till ökad medvetenhet och förbättrad kunskap. Ökad medvetenhet och ökad kunskap leder i sin tur till ökad kvalitet i registreringen, vilket i sin tur förbättrar förutsättningarna för jämförelse mellan likartade verksamheter.
- Den åtgärdsförteckning som upprättats för hematologin kan behöva ändras framöver av många olika skäl, ett skäl är att nya erfarenheter vid arbetet i andra specialitetsarbetsgrupper kan leda till förändringar.

- Det västsvenska öppenvårdsprojektet visar att professionen är mycket intresserad av att arbeta fram enhetliga beskrivningar av öppenvården inom olika specialiteter.
- Sannolikt har en del administrativa rutiner förbättrats/stramats upp under hematologiprojektets gång, jag saknar dock exakt kunskap om omfattningen av detta förändringsarbete.
- Det framtagna materialet från 1999 har bedömts som alltför osäkert för att det skall kunna ligga till grund för kommunikation inom organisationen, till exempel med klinik- eller sjukhusledning. Vi bedömer att kvaliteten kommer att höjas framöver och då kan underlaget användas dels för jämförelser mellan enheterna och dels för diskussioner inom respektive klinik/sjukhus.

Skövde den 13 november 2000

Bengt Kron  
regionläkare

**Adresslista – hematologiprojektet**

Namn	Adress	Telefon	E-mail
Anne Virolainen	Medicinkliniken, Dagvården, NU-sjukvården, 451 80 Uddevalla	0522-92000	
Miriam Feldt	Hematologmottagningen, SU/SS, 413 45 Göteborg	031-3421000	
Marita Wiklund	Hematologmottagningen, SU/SS, 413 45 Göteborg	031-3421000	
Björn Andreasson	Medicinkliniken, NU-sjukvården, 451 80 Uddevalla	0522-92000	<a href="mailto:bjorn.andreasson@nu.alvsborg.se">bjorn.andreasson@nu.alvsborg.se</a>
Kjell Larsson	Medicinkliniken, Lasarettet, 501 82 Borås	033-161000	<a href="mailto:kjell.larsson@vgregion.se">kjell.larsson@vgregion.se</a>
Bengt Netzler	Ekonomiavdelningen, SU/SS, 423 45 Göteborg	031-3423799	<a href="mailto:bengt.netzler@vgregion.se">bengt.netzler@vgregion.se</a>
Dick Stockelberg	Hematologen, SU/SS, 413 45 Göteborg	031-3421000	<a href="mailto:dick.stockelberg@medic.gu.se">dick.stockelberg@medic.gu.se</a>
Jaan Väärt	Medicinkliniken, KSS, 541 83 Skövde	0500-431000	<a href="mailto:jaan.vaart@vgregion.se">jaan.vaart@vgregion.se</a>
Bengt Kron	Hälso- och sjukvårdsstyrelsens kansli, Regionens Hus, 541 80 Skövde	0500-495679	<a href="mailto:bengt.kron@vgregion.se">bengt.kron@vgregion.se</a>
Marianne Heibert-Arnlin	Landstingsförbundet, Stockholm		<a href="mailto:marianne.heibert-arnlin@lf.se">marianne.heibert-arnlin@lf.se</a>

**Adresslista – berörda ITresurspersoner, hematologiprojektet**

<b>Namn</b>	<b>Adress</b>	<b>Telefon</b>	<b>E-mail</b>
Mona-Lis Dalbrekt	Medicinkliniken, Borås lasarett, 501 82 Borås	033 – 16 10 17	Monalis.dalbrekt@med.bl.alvsborg.se
Ann-Kristin Forsell	Skaraborgs sjukhus, IT-enheten KSS, 541 85 Skövde	0500 – 431643 0705 - 131643	<a href="mailto:Anki.forsell@ltskar.se">Anki.forsell@ltskar.se</a>
Annmarie Holmberg	IT-enheten, Borås lasarett, 501 82 Borås	033 - 161000	Annmarie.holmberg@data.alvsborg.se
Birna Højgaard	IT-enheten, NU-sjukvården, Uddevalla	0522 – 92209	Birna.hoejgaard@nu.alvsborg.se
Bengt Netzler	Ekonomiavdelningen, SU/SS, 413 45 Göteborg	031-3423799	Bengt.netzler@sahlgrenska.se
Lars Bejhed	SPRI	070-7525835	Lars.bejhed@pskl.cso.sll.se
Eric Paulsson	SPRI, Box 70487, 107 26 Stockholm	08-7024663	<a href="mailto:Eric.paulson@spri.se">Eric.paulson@spri.se</a>
Bengt Kron	Hälsa- och sjukvårdsstyrelsens kansli, Regionens Hus, 541 80 Skövde	0500-495679 eller 0709 - 567273	Bengt.kron@vgregion.se

## Allmänna principer

Den ”öppenvårdsklassificering” som skall byggas upp skall ha nedanstående egenskaper:

- vara kliniskt meningsfull
- grupperna skall vara resurshomogena
- ge möjligheter för jämförelse
- kunna revideras och byggas ut
- bygga på redan existerande patientadministrativa system, några nya datorsystem skall ej byggas upp.

Följande grundprinciper bör gälla för klassifikationen:

- För varje besök skall det finnas en ICD-10-diagnos
- Den indelning av öppenvårdsbesöken som görs skall vara åtgärdbaserad
- Vi skall bara registrera vad vi gör, dvs ej registrera att vi remitterat patienten till röntgen, annan klinik etc
- Det vi skall registrera skall vara kliniskt meningsfullt och ha stor volym och/eller stor kostnad.
- Vi skall inte eftersträva millimeterrättvisa i kostnadshänseende
- Vi skall endast registrera företeelser med säker datafångst
- En förutsättning för en bra resursuppskattning inom de olika åtgärdsgrupperna är införandet av ett KPP-system för öppenvården. Vi menar med KPP-system ett system som knyter samman befintliga patientadministrativa system inom olika servicespecialiteter med klinikens eget patientadministrativa system. Därigenom kan kostnader för lab, röntgen etc kopplas till ”rätt” öppenvårdsbesök.
- Vi kan inte registrera allt vad vi gör; vi måste välja ut representativa delar av öppenvårdsverkligheten och se dem som just representanter för helheten.

## Grundförutsättningar och principiella ställningstaganden för öppenvårdsprojektet

Den ”öppenvårdsklassificering” som skall skapas skall ha nedanstående egenskaper:

- vara kliniskt meningsfull
- grupperna skall vara resurshomogena
- ge möjligheter för jämförelse
- kunna revideras och byggas ut
- bygga på redan existerande patientadministrativa system, några nya datorsystem skall ej byggas upp.

Följande grundprinciper bör gälla för klassifikationen:

- För varje läkarbesök skall det finnas en eller flera diagnoser (ICD-10)
- Den indelning av öppenvårdsbesöken som görs skall vara åtgärdsbaserad
- Åtgärderna skall ha utförts vid besök eller telefonkontakt
- Klassifikationen bör gälla för alla typer av öppenvård oberoende av om vårdgivaren tillhör den offentliga vården eller inte
- Verksamheten skall bara notera/registrera vad man själv gör i diagnostiskt eller terapeutiskt avseende, dvs ej registrera att man remitterat patienten till röntgen, annan klinik etc. Resursåtgång på andra kliniker skall tas fram genom att koppla samman redan existerande datorsystem.
- Det som skall noteras/registreras skall vara kliniskt meningsfullt och ha stor volym (i förhållande till den aktuella verksamheten) och/eller stor kostnad.
- Endast företeelser med säker datafångst skall finnas med i klassifikationssystemet
- Åtgärder som kan utföras inom både sluten och öppen vård skall beskrivas på ett likartat sätt och så att fördelningen mellan sluten och öppen vård kan följas.
- En förutsättning för en resursuppskattning inom de olika åtgärdsgrupperna är införandet av ett KPP-system för öppenvården. Det skall vara ett KPP-system som knyter samman befintliga patientadministrativa system inom olika servicespecialiteter med klinikens eget patientadministrativa system. Därigenom kan kostnader för laboratorier, röntgen etc kopplas till ”rätt” öppenvårdsbesök.
- Inom varje specialitet måste man välja ut representativa delar av öppenvårdsverkligheten för registrering. Det är inte praktiskt möjligt att registrera alla aktiviteter.
- Det västsvenska beskrivningssystem för öppenvården som skall byggas upp inom projektet skall kunna inordnas i eventuella framtida nationella system. En sådan samordning skall uppnås genom täta kontakter med EpC, CPK, Landstingsförbundet och de stora regionerna.

ÅTGÄRDSGRUPPER INOM HEMATOLOGISK ÖPPENVÅRD 1999 VÄSTRA GÖTALAND				
Åtgärds-kod	Beskrivning	Typ av vård	Diagnostiska undersökningar	Behandling
X1000	PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING A	Läk bes/ Sjukv beh	Om läkarbesök - läkarundersökning. Eventuellt pulsoximetri och blodprover.	Olika cytostatika beroende på sjukdom och stadium. Skötsel av CVK o/el Port à Cat. Tid för omhändertagande < 4 timmar.
X1001	PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING B	Läk bes/ Sjukv beh	Om läkarbesök - läkarundersökning. Eventuellt pulsoximetri och blodprover.	Olika cytostatika beroende på sjukdom och stadium. Skötsel av CVK o/el Port à Cat. Tid för omhändertagande > 4 timmar.
X1007	PARENTERAL BEHANDLING A	Läk bes/ Sjukv beh	Eventuellt läkarundersökning.	Infusion av antibiotika, fullnutrition m.m. Tid för omhändertagande < 4 timmar.
X1008	PARENTERAL BEHANDLING B	Läk bes/ Sjukv beh	Eventuellt läkarundersökning.	Infusion av antibiotika, fullnutrition m.m. Tid för omhändertagande > 4 timmar.
X1015	TRANSFUSION - ERYTROCYTER	Läk bes/ Sjukv beh	Eventuellt läkarundersökning. Blodprover.	Transfusion av erythrocyter. Ibland desferaldropp. Tid för omhändertagande ca 4 timmar.
X1016	TRANSFUSION - TROMBOCYTER	Läk bes/ Sjukv beh	Eventuellt läkarundersökning. Blodprover.	Trombocytinfusion, Tid för omhändertagande ca 2 timmar.
X1030	VENESECTIO	Sjv beh	Blodprover.	Blodtappning.
TNE25(cris tabiopsi) TNE20 (crisapunkt ion)	BENMÄRGSUNDERSÖKNING	Läk bes	Benmärgsundersökning inför diagnosättning/uppföljning av behandlingsresultat. Aspiration/biopsi, differentialräkning, ibland kromosombestämmning. Tid för omhändertagande cirka 4 timmar	
V9217	PLASMAFERES	Läk bes	Utredning har skett tidigare.	Utbyte av plasma. Tid för omhändertagande ca 4 timmar.
V9530	STAMCELLSINSAMLING OCH INFrysNING	Läk bes	Transplantationsutredning är färdig. Provtagning av bland annat CFU-GM, B-cd34, Leukaferes CD34.	Insamling av vita stamceller genom cellseparation inkl. infrysning inför transplantation.
TAB00	LUMBALPUNKTION	Läk bes	Lumbalpunktion inför diagnosättning eller i samband med givande av cytostatika. Celler, äggvita och cytologi i liqvor. Tid för omhändertagande ca 4 timmar.	
TQW99 (subcutis), TPJ05 (lymfkörtel )	VÄVNADSPUNKTION	Läk bes	Punktionsbiopsi av subcutant fett (amyloidfrågeställning) eller punktionsbiopsi av lymfkörtel	
X4040	PENTACARINATINHALATION	Läk bes/ Sjukv beh	Eventuellt läkarundersökning.	Inhalation av pentacarinat. Tid för omhändertagande ca 2,5 timmar.
X8000	LÄKARBESÖK	Läk bes	Läkarundersökning. Eventuellt provtagning	Samtal/information. Läkemedelsordinationer/recept.
X8001	BESÖK INFÖR/EFTER ALLOGEN BENMÄRGSTRANSPLANTATION	Läk bes	1) Läk undersökn inför allogen benmärgstransplantation. 2) Läk undersökn i det tidigare skedet efter allogen transplantation. Omfattar även efterkontroller i form av blodprovstagning och hudinspektion.	Samtal/information. Bedömning av avstöttningsreaktioner. Ordinationsändringar. Ev dietistbedömning och/eller odontologbedömning.
X9000	MELLANLIGGANDE PROVTAGNING	Sjv beh	Blodprover.	
X9005	HEMATOLOGSKÖTERSKE-BESÖK	Sjv beh	Eventuell blodprovstagning.	Variérande innehåll beroende på patientens tillstånd och situation. Kan till exempel innefatta information och samtal, omläggning, vaccination, stickträning, skötsel av CVK o Port à Cat, bedömning av avstöttningsreaktioner.

**Filspecifikation för hematologiprojektet**

Användningsområde	Term/variabel	Kommentar
Sluten- och öppenvård	Individnummer	Krypterat personnummer
Sluten- och öppenvård	Kön	1 = man, 2 = kvinna
Sluten- och öppenvård	Ålder	
Sluten- och öppenvård	Län	SCB:s kodförteckning
Sluten- och öppenvård	Kommun	SCB:s kodförteckning
Sluten- och öppenvård	Postnummer	
Sluten- och öppenvård	Vårdform	1 = öppen vård, 2 = sluten vård
Sluten- och öppenvård	Sjukhus	Socialstyrelsens förteckning
Sluten- och öppenvård	Klinik	Socialstyrelsens förteckning
Öppenvård	Besöksdag	
Öppenvård	Vårdgivarkategori	9 = sjuksköterska 10 = Läkare Begrepp och termer i Västra Götaland
Slutenvård	Inskrivningsdatum	
Slutenvård	Utskrivningsdatum	
Sluten- och öppenvård	Planerad vård	1 = Ja, 2 = Nej
Slutenvård	Inskrivningssätt	Enl gällande förteckning i Västra Götaland
Slutenvård	Utskrivningssätt	Enl gällande förteckning i Västra Götaland
Sluten- och öppenvård	Diagnos 1	ICD-10, KSH97
Sluten- och öppenvård	Diagnos 2 etc upp till diagnos 6	ICD-10, KSH97
Sluten- och öppenvård	Skadekod 1	ICD-10, KSH97
Sluten- och öppenvård	Skadekod 2	ICD-10, KSH97
Sluten- och öppenvård	Operation eller åtgärd 1	Klassifikation av kirurgiska åtgärder plus västsvensk förteckning inom hematologiprojektet
Sluten- och öppenvård	Operation eller åtgärd 2 upp till nr 6	Klassifikation av kirurgiska åtgärder plus västsvensk förteckning inom hematologiprojektet
Slutenvård	DRG-kod	
Sluten- och öppenvård	Diagnosdatum	Datum för diagnos av den hematologiska grundsjukdomen Nytt fält!!

**Innehåll:**

- 1 Bakgrund och uppdrag
- 2 Sammanfattning
  - 2.1 Kvarstående arbete - medicinska serviceenheter
  - 2.2 IT-tekniska och verksamhetsmässiga förutsättningar för att projektet ska lyckas
- 3 Genomförandeplan - detaljerad
  - 3.1 Steg 1 – registrering, datainsamling och analys
    - 3.1.1 Variabler som ska insamlas till åtgärdsdatabasen
    - 3.1.2 Ytterligare information
    - 3.1.3 PAS-system.
    - 3.1.4 Datalager vid sjukhusen
  - 3.2 Steg 2 – konstruktion och test av åtgärdsgrupperare
  - 3.3 Steg 3 – sammankoppla åtgärdsgruppering med PAS-systemen
    - 3.3.1 Uppbyggnaden av åtgärdsgrupperingen - preliminärt förslag
  - 3.4 Kostnadsuppskattning för de anpassningar som krävs vid sjukhusen vid genomförandet av steg 3.
    - 3.4.1 PAS-system
    - 3.4.2 Datalager vid sjukhusen
    - 3.4.3 Sammanfattning
      - 3.4.3.1 SU och Frölunda Specialistsjukhus
      - 3.4.3.2 NU, SäS och Kungälv
      - 3.4.3.3 SkaS
- 4 Systemöversikt – Västra Götaland
- 5 Ordlista

Bilagor till denna rapport utgörs av de detaljerade beskrivningarna av åtgärdssystem och databas, samt rapporter från genomgångar vid respektive sjukhus, som återfinns i nedanstående dokument:

- Sammanfattande systembeskrivning åtgärdssystem version 1.0
- Specifikation inläsning version 2.0
- Specifikation underhåll av inlästa filer version 1.0
- Specifikation inloggning och underhåll av grunddata version 1.0
- Databasmodell åtgärdsdatabas version 2.0
- Termkatalog åtgärdsdatabas version 1.0
- Förutsättningar för öppenvårdsgruppering vid SäS version 1.0
- Förutsättningar för öppenvårdsgruppering vid SkaS version 1.0
- Förutsättningar för öppenvårdsgruppering vid NU-sjukvården version 1.0
- Förutsättningar för öppenvårdsgruppering vid SU och Frölunda specialistsjukhus version 1.0
- Förutsättningar för öppenvårdsgruppering vid Kungälvssjukhus version 1.0

Bilaga 7.Registrerade åtgärder fördelade på olika hematologiska diagnosgrupper under perioden oktober - december 1999. Hematologmottagningarna i Borås, Skövde, Uddevalla och Sahlgrenska sjukhuset											
Åtgärd	ALL	AML	Ess trbeytemi	Hem anemi	Högmäl NHL	Indol NHL	ITP	Jämbrist	KLL	KML	Mb Hodgkin
BENMÄRGSUNDERSÖKNING	2	22	3		4	1		1	9	9	1
BESÖK INFÖR/EFTER ALLOGEN BENMÄRGSTRANSPLANTATION	10	43				6			1	41	
HEMATOLOGSKÖTERSKEBESÖK	2	52			13	6			11	49	15
LÄKARBESÖK	23	112	55	7	53	42	23	2	140	63	39
MELLANLIGGANDE PROVTAGNING		26			3				8	16	5
PARENTERAL BEHANDLING A	4	11			4	6	5		30	10	2
PARENTERAL BEHANDLING B					1				3		
PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING A	6	17			53	24			50	7	31
PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING B		2			1				1		1
PENTACARINATINHALATION									1	1	
PLASMAFERES											
STAMCELLSINSAMLING OCH INFrysNING		3								8	1
TRANSFUSION - ERYTROCYTER	3	48		1	3	2			41	2	2
TRANSFUSION - TROMBOCYTER	16	52			1				23	8	11
VESECTIO			1		1						
VÄVNADSPUNKTION, subcutis											
VÄVNADSPUNKTION,lymfkörtel					1						2
Totalt	66	388	59	8	138	87	28	3	318	214	110

Åtgärd	Waldenstr+ impropilf sjd	MGUS	Myelodysp syndr	Myelom o plasmoc	Ospec NHL	Polycyt vera	Övriga MPD	(tom)	Totalt	
BENMÄRGSUNDERSÖKNING		7	3	15	5	8	5	1	96	
BESÖK INFÖR/EFTER ALLOGEN BENMÄRGSTRANSPLANTATION			1						102	
HEMATOLOGSKÖTERSKEBESÖK	1		5	58	8	5	3	158	386	
LÄKARBESÖK	28	42	34	162	50	73	31	9	988	
MELLANLIGGANDE PROVTAGNING				18	5		2	640	723	
PARENTERAL BEHANDLING A	7		2	76	1		1	31	190	
PARENTERAL BEHANDLING B				4				14	22	
PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING A	16			57	20	1	1	23	306	
PARENTERAL CYTOSTATIKA-BEHANDLING B				1				2	8	
PENTACARINATINHALATION				3					5	
PLASMAFERES	5								5	
STAMCELLSINSAMLING OCH INFrysNING									12	
TRANSFUSION - ERYTROCYTER	11	4	51	20	4	9	19	48	268	
TRANSFUSION - TROMBOCYTER			24	7	1	8	1	3	155	
VESECTIO						40	3	73	118	
VÄVNADSPUNKTION, subcutis				1					1	
VÄVNADSPUNKTION,lymfkörtel									3	
Totalt		68	53	120	422	94	144	66	1002	3388

<b>Hematologisk sjukdomsgrupp</b>	<b>Omfattar följande ICD-diagnoser</b>
Mb Hodgkin	C811 eller C813 eller C819
Indolenta NHL	C827 eller C829 eller C838 eller C844 eller C845
Högmaligna NHL	C830 eller C833
Ospec NHL	C839 eller C859 eller C851 (som dock är specificerat med bokstav (A är indolenta och B är högmaligna)
Myelom och plasmocytom	C900 eller C902
Mb Waldenström och andra maligna sjd i immunproliferativa systemet	Koder som börjar med C88
Akut lymfatisk leukemi	C910
Kronisk lymfatisk leukemi	C911 eller C913 eller C914
Akut myeloisk leukemi	C920 eller C924 eller C925 eller C940
Kronisk myeloisk leukemi	C921 eller C929
Myelodysplastiskt syndrom	D460 eller D461 eller D462 eller D463 eller D469 eller C927
Polycytemia vera	D459
Essentiell trombocytemi	D473
Övr MPD	D471
MGUS	D472
Järnbrist	D500
Hemolytisk anemi	D590 eller D591 eller D594
ITP	D693
Övriga benigna hematologiska sjukdomar	Övriga D-diagnoser som ej räknats upp ovan

## Regler för registrering av hematologiska öppenvårdsåtgärder

- ◆ X8000 (läkarbesök utan annan åtgärd) respektive X8001 (läkarbesök inför/efter allogen benmärgstransplantation) får kombineras med X9005 (hematologsköterskebesök).
- ◆ X8000, X8001 och X9005 får inte kombineras med några andra hematologiska åtgärds-koder än de ovan nämnda.
- ◆ Övriga åtgärds-koder, dvs X1000, X1001, X1007, X1008, X1015, X1016, X1030, TNE 20, TNE25, V9217, V9530, TAB00, TQW99, TPJ05, X4040 får kombineras med varandra hur som helst
- ◆ X9000 (mellanliggande provtagning) får ej kombineras med andra koder

## **Utdrag ur protokoll från projektgruppens sammanträde den 4 maj 2000**

### **Verksamhetsuppföljning inom hematologin**

Följande förslag framfördes:

Hur vanlig är en viss diagnos i öppen- respektive slutenvård? Kan man välja ut en eller ett par diagnoser och undersöka hur vården fördelas på öppen och slutenvård? Om det är så att det finns stora regionala skillnader kanske man kan lära av varandra? En diagnos som det ansågs intressant att undersöka var polycytemia vera.

Undersökning av infektionspanoramats hos en viss diagnosgrupp. Här skulle hela sjukhusets slutenvård och öppenvård kunna utnyttjas för att man skall få ett relativt fullständigt svar på frågan.

Undersök den totala slutenvårdskonsumtionen hos en viss patientgrupp.

Därutöver förutsätter man rapporter innehållande produktionsstatistik med fasta intervall.

