

# Registrera flera eller analysera mera?

Delutvärdering av satsningen  
på nationella kvalitetsregister



Individ 1			
Individ 2			
Individ 3	Akut cere		
	insjuknande		
Individ 4	Hjärnblödning		
Individ 5	Cerebral infarkt		
Individ 6	Hjärnblödning	1 61	
Individ 7	Cerebral infarkt	1 63	20
Individ 8	Hjärnblödning	1 61	2013-0
Individ 9	Akut cerebrovascul	1 64	20
	insjuknande UNS		
Individ 10	Akut cerebrovasculärt		
	insjuknande UNS		
Individ 11	Akut cerebrovascul		
	insjuknande		
Individ 12	Cere		
Individ 13			
Individ			

Citera gärna ur Vårdanalys rapporter,  
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad  
på [www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

Beställning av Vårdanalys tryckta rapporter:  
[registrator@vardanalys.se](mailto:registrator@vardanalys.se)  
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vårdanalys

**Grafisk Design och produktion:** Les Creatives Sthlm

**Omslagsbild:** Thinkstockphotos

**Tryck:** TMG Sthlm, Stockholm 2014

ISBN: 978-91-87213-33-5

# Registrera flera eller analysera mera?

Delutvärdering av satsningen på  
nationella kvalitetsregister



# Beslut

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vårdanalys styrelse. Vetenskapligt ansvarige Joakim Ramsberg har varit föredragande. Analyschefen Christofer Montell har deltagit i den slutliga handläggningen.

Stockholm 2014-11-06  
Myndigheten för vårdanalys

Anders Anell  
*Tillförordnad ordförande*

Eva Fernvall  
*Styrelseledamot*

Karin Tengvald  
*Styrelseledamot*

Fredrik Lennartsson  
*Myndighetschef*

Joakim Ramsberg  
*Föredragande*



## Förord

Nationella kvalitetsregister har visats ha ett stort potentiellt värde inom hälso- och sjukvården som ett sätt för verksamheterna att kunna följa, utvärdera och utveckla den vård och behandling som ges. För att ge registren förbättrade förutsättningar att utvecklas enades staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i september 2011 om utveckling av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016. I överenskommelsen enades parterna om att under denna period satsa drygt en och en halv miljard kronor på de nationella kvalitetsregistren.

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) har regeringens uppdrag att utvärdera staten och SKL:s gemensamma satsning på nationella kvalitetsregister. Uppdraget omfattar dels att besvara i vilken utsträckning som de uttalade målen med satsningen nås, dels att belysa om organisation och insatser är ändamålsenliga för att nå målen. I den här rapporten, som är en delredovisning av uppdraget, ger vi dessutom förslag och rekommendationer på hur satsningen skulle kunna utvecklas och förbättras under satsningens sista två år. Slututvärderingen av satsningen är planerad till 2017 och Vårdanalys kommer att fortsätta följa utvecklingen längs vägen.

På Vårdanalys har arbetet bedrivits av projektledare Hanna Fagerlind, projektmedlemmen Annika Stjernquist och vetenskapligt ansvarige Joakim Ramsberg. Vi har inom detta projekt samarbetat med docent Rickard Ljung vid Karolinska Institutet, Catharina Rehn och Daniel Wadskog vid Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket (KIB) och, ST-läkare Johan Ejerhed vid Danderyds sjukhus. Vi har även haft kontinuerlig kontakt med de grupper vid Karolinska Institutet, Högskolan i Jönköping och Uppsala universitet som bedriver följeforskning på kvalitetsregister.

Vi vill tacka docent Charlotta Levay vid Lunds universitet, professor Nina

Rehqvist vid SBU, professor Boel Andersson Gäre vid Hälsohögskolan i Jönköping och Mats Brommels vid Karolinska Institutet som har bidragit med värdefulla synpunkter på rapporten. Vi vill också tacka hela kansliet för Nationella Kvalitetsregister, särskilt Karin Christensson, Bertil Lindahl, Bodil Klintberg, Karthika Boklund och Linus Johansson, för att de bistått oss med underlag, faktagranskning och annan hjälp under projektet. Ett särskilt tack till Bertil Lindahl och Max Köster vid Socialstyrelsen för faktagranskning av tillhörande promemorian Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad – beskrivning, beräkning och bedömning. Avslutningsvis vill vi rikta ett varmt tack till alla personer som låtit sig intervjuas i studien, och till de respondenter som svarat på våra enkätundersökningar. Utan er medverkan hade denna rapport inte varit möjlig.

Vår förhoppning är att resultaten från denna rapport ska föra utvecklingen kring de nationella kvalitetsregistren framåt och att den kan ligga till grund för den fortsatta strävan mot att utveckla hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete, till nytta för patienterna.

Stockholm i november 2014

Fredrik Lennartsson  
*Myndighetschef*



# Sammanfattning

## EN SATSNING FÖR ATT LÄTTARE KUNNA FÖLJA UPP OCH FÖRBÄTTRA VÅRDENS KVALITET

Nationella kvalitetsregisters primära syfte är att underlätta uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet. De innehåller sammanställningar av strukturerad information om enskilda patienters sjukdom och/eller behandling. Kvalitetsregister har visats kunna bidra till bland annat färre vårdskador och möjligheter att snabbt byta ut sämre metoder mot bättre. Mot denna bakgrund ingick staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en överenskommelse om en satsning på de nationella kvalitetsregistren. Satsningen innebär ett ökat finansiellt stöd till registerverksamheten under perioden 2012–2016 och omfattar sammanlagt drygt en och en halv miljard kronor. Tre stödfunktioner är knutna till satsningen: kansliet för Nationella Kvalitetsregister, sex regionala registercentrum och Registerservice på Socialstyrelsen.

## HALVTIDSUTVÄRDERING I SYFTE ATT IDENTIFIERA FÖRBÄTTRINGSOMRÅDEN

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) har regeringens uppdrag att utvärdera satsningen på kvalitetsregister. Uppdraget omfattar en utvärdering av satsningens måluppfyllelse samt av organisation och insatser. Denna delrapport omfattar en halvtidsutvärdering, där syftet är att identifiera förbättringsområden för att satsningen ska ha bättre förutsättningar att nå de uppsatta målen. Vi vill även lyfta vissa angelägna framtidsfrågor som olika aktörer redan nu måste börja förbereda sig för. Denna halvtidsutvärdering erbjuder en möjlighet att stanna upp och värdera vilka ytterligare steg som bör tas under de två år som kvarstår av satsningen, för att nå en så positiv utveckling som möjligt. Vårdanalys slututvärdering är planerad till 2017.

## SATSNINGEN INNEHÅLLER MÅL INOM OLIKA OMRÅDEN

I överenskommelsen mellan staten och SKL finns två typer av mål uppsatta. Det är dels så kallade *effekt mål*, som är kvantitativa mål för vad som förväntas uppnås vid utgången av 2013 respektive 2016. Dels är det också ett antal utpekade områden där satsningen förväntas leda till förbättringar, vi kallar dem *övriga mål*. Utöver dessa två typer av mål har satsningens styrgrupp formulerat ett antal *inriktningsmål*. Inriktningsmålen innehåller inga konkreta procentsatser men överlappar delvis effektmålen. Vi har valt att dela in överenskommelsens samtliga mål i två delar: mål avseende de nationella kvalitetsregistrens funktion och användning, det vill säga de *slutgiltiga målen*; och mål som rör registrens förutsättningar att nå den önskade användningen och funktionen, *mål för förbättrade förutsättningar*.

## REGISTREN HAR UTVECKLATS – MEN UTMANINGAR ÅTERSTÅR FÖR ATT NÅ DE SLUTGILTIGA MÅLEN

Sedan satsningens start år 2012 har det skett en kraftig utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Vår bedömning är att satsningen har varit starkt bidragande till den utvecklingen. Trots en tydligt positiv utveckling kvarstår utmaningar inom flera områden. Nedan ges en sammanfattning av måloppfyllelse per effekt mål, för övriga mål och inriktningsmål ges en sammanfattande bedömning av utvecklingen. Två effekt mål bedöms ha uppnåtts.

### Registren har inte nått sin fulla potential vad gäller förbättringsarbete:

#### Mål (effekt mål)

Vid utgången av år 2013 ska 50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete

#### Måloppfyllelse i korthet

**Målet är nått** – 69 % av verksamhetscheferna inom landstingen använde något nationellt kvalitetsregister under år 2013 till förbättringsarbete. Motsvarande siffra inom den kommunala verksamheten var 60 %.

*Fördjupad analys:* Trots att målet uppfylls finns det mycket, i våra intervjuer och i annan forskning, som tyder på att registren inte används i någon större utsträckning. Verksamhetschefer inom primärvården och från privata enheter anger i mindre utsträckning än inom annan vård respektive offentliga verksamheter att de använder kvalitetsregister i förbättringsarbete, och de anger också i flera fall mer kritiska svar vad gäller registrens användbarhet. Kommunerna registrerar framför allt i register där verksamheterna har tilldelats prestationsbaserad ersättning för registrering.

## Registerforskningen har ökat men främst för en liten grupp register:

### Mål (effekt mål)

Vid utgången av år 2013 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %.

### Måluppfyllelse i korthet

**Målet är inte nått** – Antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren har lämnat ut data till har ökat med 47 % sedan år 2011.

*Fördjupad analys:* Allt fler artiklar med utgångspunkt i kvalitetsregisterforskning publiceras i vetenskapliga tidskrifter. På bara ett år, från 2012 till 2013, har antalet vetenskapliga publikationer ökat med 55 procent. Dessa publikationer har också publicerats i tidskrifter med en generellt sett större genomslagskraft jämfört med annan svensk klinisk forskning. Det är dock viktigt att poängtera att det inte forskas på alla register: några register står för en stor andel av forskningen medan många registers data inte är föremål för någon forskning alls i dagläget.

## Registren arbetar för att alla ska kunna ta del av resultatdata:

### Mål (effekt mål)

Vid utgången av år 2013 ska 60 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna.

Vid utgången av år 2013 ska 100 % av de nationella kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata.

### Måluppfyllelse i korthet

**Målet är nått** – 72 % av de certifierade registren presenterar resultatdata för patienter.

**Målet är inte nått** – Av de certifierade kvalitetsregistren med en självrapporterad täckningsgrad över 80 % har 85 % en öppen redovisning av resultatdata, där allmänheten kan ta del av utvalda resultat presenterade för olika enheter.

*Fördjupad analys:* Satsningen har lagt stort fokus på patientperspektivet och effektmålet om resultatdata till patienter uppnås. Webben har blivit en viktig kanal för information till patienter. Drygt hälften av samtliga register publicerar resultatdata särskilt riktad till patienter på webben. En klar majoritet av alla register, 74 procent, redovisar resultatdata öppet för allmänheten. När det gäller öppen redovisning av resultat på enhetsnivå är det också viktigt att påpeka att vissa mindre register med små patientgrupper inte bör redovisa sina resultat öppet av sekretesskäl.

## **Satsningen styr mot ökat intresse för patientdelaktighet**

*Mål (övrigt):* Mål om ökad patientdelaktighet nämns inte explicit i överenskommelsen. Styrgruppen för satsningen har dock satt två inriktningsmål inom området, dels när det gäller att kvalitetsregistren ska *”följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, bland annat genom så kallade patientrapporterade mått”* och dels att registren ska vara *”utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården”*.

*Vår bedömning:* Ett skifte mot ett ökat intresse för patienternas perspektiv syns på flera sätt bland de nationella kvalitetsregistren. Allt fler register omfattar patientrapporterade mått, som till exempel hälsorelaterad livskvalitet, funktionsförmåga eller upplevelser av bemötandet från sjukvården. Rätt använda är patientrapporterade mått ett centralt underlag för att identifiera förbättringsmöjligheter i vården. Satsningen styr även mot en ökad patientinvolvering i registren. Vi ser exempelvis att många register har en eller flera patientföreträdare i styrgruppen för registret.

## **Arbetet med att utveckla kvalitetsregister inom prioriterade områden går långsamt framåt**

*Mål (övrigt):* I Överenskommelsen var parterna överens om att *”prioritera utvecklingen av kvalitetsregister inom psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård”*.

*Vår bedömning:* Många av dessa register kräver fortsatt utveckling för att uppnå en högre användning. Gemensamt för många av registren inom dessa områden är att de omfattar en bred patient- och brukarpopulation och många och svåravgränsade vårdprocesser. Det kan därmed vara svårt att avgöra vilka patienter och vilka mått som ska inkluderas i registret. Sannolikt är det också därför det hittills har saknats väl utvecklade register inom dessa områden. Registren inom psykiatri och vård och omsorg om äldre har under de senaste åren fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, vilket främst tycks bero på den prestationsbaserade ersättningen som betalats ut till landsting och kommuner via andra statliga satsningar.

## **Stora skillnader i nationella kvalitetsregisters samverkan med näringslivet**

*Mål (övrigt):* Ett av målen i överenskommelsen är att *”de nationella kvalitetsregistren ska utgöra källor för forskning och innovation”*. Vidare

nämns att satsningen ska leda till ”tydligare riktlinjer för samverkan mellan näringsliv och industri”.

*Vår bedömning:* Det råder skilda uppfattningar bland registren om och hur samverkan med näringslivet är önskvärt eller uppmuntrat av satsningen. Ett fåtal register har i dag en utvecklad samverkan med näringslivet. De som har det upplever inte att det finns någon risk för att företagens intressen påverkar registrens verksamhet eller förmåga att vara oberoende. Många register gör dock en annan analys av situationen och förhåller sig skeptiska till samverkan med näringslivet. Industrins intresse för samverkan är också märkbart mindre för vissa register.

## FÖRUTSÄTTNINGARNA HAR FÖRBÄTTRATS MEN DET FINNS UTVECKLINGSOMRÅDEN

Vi ser en positiv utveckling rörande registrens förutsättningar att nå den önskade användningen och funktionen. Även om inget av de två effektmålen inom området uppnås, så är det mycket nära. Flera nyckelfrågor kvarstår dock att lösa när det gäller registrens förutsättningar, där den viktigaste rör kvalitetsregistrens förmåga att samla information utan manuell inmatning. Nedan följer en sammanfattning av måluppfyllelse för de mål som rör kvalitetsregistrens *förutsättningar* att nå en förbättrad funktion och användning.

### Datakvaliteten varierar mellan olika kvalitetsregister:

Mål (effekt mål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av år 2013 ska 60 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %.	<b>Målet är inte nått</b> – 51 % av de nationella kvalitetsregistren har en täckningsgrad på 80 % eller mer.

*Fördjupad analys:* Många registerhållare uppger att de har kunnat arbeta mot förbättrad datakvalitet tack vare satsningen. Men registren har olika förutsättningar att utvärdera täckningsgraden och olika förutsättningar att uppnå målet. De använder i dag olika metoder för att beräkna täckningsgrad, vilket gör de angivna täckningsgraderna svåra att jämföra med varandra. Täckningsgrad är inte heller den enda intressanta aspekten av datakvalitet. För vissa registers användbarhet kan det vara viktigare att registrets data är representativ för patientpopulationen, än att täckningsgraden är hög.

## Många register erbjuder onlinedata men det används i liten utsträckning:

Mål (effekt mål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av år 2013 ska 95 % av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna.	<b>Målet är inte nått</b> – 90 % av de certifierade nationella kvalitetsregistren erbjuder användarna tillgång till den egna verksamhetens data online.

*Fördjupad analys:* Onlinedata kan stimulera till inrapportering i registret när nyttan blir tydligare för användarna. Trots det finns indikationer på att onlinedata inte används i någon större utsträckning. Den låga användningen av onlinedata beror sannolikt på antingen brister i registrets datakvalitet eller innehåll, alternativt att hälso- och sjukvårdsorganisationerna inte främjar denna typ av förbättringsarbete.

## Lagstiftningen tillämpas i högre utsträckning men många register behöver utökat juridiskt stöd

*Mål (övrigt):* I överenskommelsen finns beskrivet att integritetsfrågor ska vara prioriterade och att ”ambitionen är att bibehålla och öka förtroendet för sjukvården och kvalitetsregistren” och att man vill åstadkomma ”tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras, så att patienternas integritet säkras”.

*Vår bedömning:* Satsningen har inneburit ett ökat stöd till registren i juridiska frågor både från de regionala registercentrumen och från kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Trots detta anger bara nio procent av de nationella kvalitetsregistren att de kunnat genomföra viktiga förändringar inom juridikområdet sedan satsningen infördes. Flera registerhållare vittnar om att de hittills haft lite kontakt med personuppgiftsombud eller annan juridisk kompetens. Samtidigt anger 47 procent att de vill se ett ökat juridiskt stöd. Resultaten visar exempelvis att kvalitetsregistren delvis gör olika tolkningar och tillämpningar av hur patienterna ska informeras om registret och hur samtycke ska inhämtas. Ett annat område som registren skulle behöva utökat stöd inom rör hur beslutsstöd kan hanteras i relation till gällande lagstiftning. Patientföreträdares inställning till information och sekretess skiljer sig åt sinsemellan men gemensamt är att flera ser förbättringspotential på området.

## Satsningen ska leda till ökad it-samordning men stora utmaningar återstår

*Mål (inriktningsmål och övrigt mål):* Enligt överenskommelsen ska satsningen leda till ”bättre samordning av it-stöd och informatik”. Styrgruppen för satsningen formulerade också inriktningsmålet att ”it-stöd är integrerade med vårddokumentationen”.

*Vår bedömning:* Registerhållare, verksamhetschefer och andra intressenter är i stort sett överens om att en nyckelfråga för de nationella kvalitetsregistren är att dubbelregistreringen mellan exempelvis journaler och kvalitetsregister måste upphöra. Endast 28 procent av kvalitetsregistren anger i dag att de kan hämta någon information automatiskt från exempelvis journaler eller andra vårdadministrativa system. Det är också ett område som många register vill se ett ökat fokus på i den senare delen av satsningen. 64 procent av de nationella kvalitetsregistren anger att de har kunnat genomföra viktiga förändringar inom it-området sedan satsningens start. De som vi har intervjuat har främst nämnt bättre inrapporteringsmöjligheter för användarna och bättre möjligheter att kunna hämta ut och analysera resultat.

## SATSNINGENS STYRNING OCH ORGANISATION KAN FÖRBÄTTRAS

- *De ökade anslagen har varit uppskattade men framtiden oroar*  
Registerhållarna är överlag nöjda med satsningen och de möjligheter de ökade anslagen har gett. Det finns dock ett missnöje med att besked om anslag tilldelas sent på året och att medel bara tilldelas för ett år i taget för många register. Det skapar problem med planering och försvårar möjligheten att anställa personal. Därtill finns en oro över vad som händer när satsningen tar slut efter år 2016, vilket leder till att registren har svårt att planera för utvecklingen av registren.
- *För stort fokus på registrering – för lite fokus på användning av registren*  
Många registerhållare upplever att satsningen fram till nu har lagt för mycket fokus på att förbättra täckningsgraden och för lite på användarsidan av registren. Det är viktigt att värdet av kvalitetsregistren tydliggörs genom att visa på hur användning av registren faktiskt kan leda till en förbättrad vård och behandling av patienterna. Ett annat återkommande tema är att registerarbete inte prioriteras av landsting och klinikchefer, vilket försvårar för registerhållare att kunna ta tid från sin kliniska tjänst för att arbeta med registret. Detta problem är större bland små specialiteter eller bristspecialiteter där ersättare saknas.



- *Målen passar olika register olika bra*  
Det är stora skillnader mellan de olika kvalitetsregistren avseende vad som registreras och om de följer en patientgrupp, ett ingrepp eller ett sjukdomsförlopp. Registren har därmed också mycket olika förutsättningar att nå satsningens mål.
- *Oro över prestationsbaserad ersättning*  
Registerhållarna är oroliga över att den allt större statliga inblandningen i kvalitetsregistren kan vara ett steg mot att börja koppla ersättning till vilka prestationer som kan visas genom registren. Detta anser registerhållarna kan hota registrens datakvalitet.

### **Stödfunktionerna har varit viktiga men utvecklingspotential finns**

Det finns ett fortsatt stort behov av kvalificerat stöd till kvalitetsregistren. De områden inom vilka registren generellt sett behöver utökat stöd är juridik, information till patienterna, patientrapporterade mått, användning av registerdata för förbättringsarbete och samverkan med näringslivet.

Registrens utveckling har sannolikt påverkats positivt av att flera stödfunktioner är kopplade till genom satsningen. Organisationen av dessa stödfunktioner har dock i vissa fall varit otydlig, där registren ibland har svårt att veta till vem de ska vända sig med olika typer av frågor. De olika stödfunktionerna kan också utvecklas. I dag upplevs kansliet för Nationella Kvalitetsregister främst ha en kontrollfunktion. Flera registerhållare efterlyser en närmare kontakt med kansliet, där kansliets roll som stödfunktion förtydligas. De regionala registercentrumens funktion betonas som mycket viktig. Samtidigt har det funnits brister i registercentrumens förmåga att leverera tjänster inom satta tidsramar. Flera register uppger att de skulle vilja byta registercentrum om det fanns en reell möjlighet att göra det. Många register har aldrig varit i kontakt med Registerservice men ser att de kan fylla en viktig roll för beräkning av täckningsgrad.

### **SAMLAD BEDÖMNING OCH REKOMMENDATIONER**

Vårdanalys utvärdering visar att av de sex effektmål som sattes för slutet av år 2013 har två uppnåtts: det om verksamhetschefernas användning av register i förbättringsarbete samt att registren ska presentera resultatdata till patienter. Samtidigt har de nationella kvalitetsregistren tagit stora steg framåt, fått ökat värde och utvecklats inom en rad områden, vilket bidrar till bättre



förutsättningar för registren att användas för förbättringsarbete och forskning. Vi ser att det generellt återstår mycket arbete när det gäller användningen av registren för att förbättra och utveckla hälso- och sjukvården. Dessutom kvarstår frågan om nyttan av kvalitetsregistren överstiger de kostnader som registreringen innebär. Vårdanalys har identifierat tre nyckelpunkter som är centrala utvecklingsområden för att nå den potential kvalitetsregistren har för förbättringsarbete i hälso- och sjukvården:

1. *Kvalitetsregisters roll i den samlade informationsinfrastrukturen.*

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren är i hög grad inriktad på att utveckla de enskilda registrens verksamhet, utan att förhålla sig till den övriga utvecklingen av informationstillgång inom hälso- och sjukvårdsområdet. Det finns en risk att den lösningen inom en snar framtid blir förlegad. Systemen för journaldokumentation måste integreras med kvalitetsregistren och införlivas i ett it-system som strävar mot full interoperabilitet (att olika program samverkar).

2. *Användningen av registerdata för förbättringsarbete i vården.*

Det är skillnad på att ha data och att faktiskt använda den. Kvalitetsregistren har skapats för datadrivet förbättringsarbete i vården. Men hittills har satsningen på kvalitetsregistren i hög utsträckning varit inriktad på att förbättra datakvaliteten och öka inrapporteringen till registren, snarare än att öka och förbättra användningen av data.

3. *Utveckling av satsningen och förberedelse av vad som ska hända efter satsningen.*

Satsningen har varit positiv för utvecklingen av registren, men vi ser att det finns anledning att finslipa målen inför sista delen av satsningen. En ännu viktigare fråga är att redan nu förbereda för hur arbetet ska fortgå när satsningen avslutas.

Vårdanalys vill utifrån dessa tre områden och resultaten i denna delrapport lyfta rekommendationer inom två huvudområden: *nationella strategier* och *satsningens styrning och prioriteringar*.



## Vårdanalys rekommendationer om nationella strategier

### *Rekommendationer till regeringen*

- ▶ Regeringen bör i de strategiska arbeten som pågår och initieras runt vårdens it-system säkerställa att nationella kvalitetsregister, och de funktioner de fyller i vårdens förbättringsarbete och i forskningen, blir en del av en fungerande helhet. Det rör exempelvis strategier kring kunskapsstyrning och utveckling av e-hälsa. Regeringen har här ett ansvar för att ta tillvara de lärdomar som arbetet med kvalitetsregister har medfört.

## Vårdanalys rekommendationer om satsningen

### *Rekommendationer till regeringen och kvalitetsregistersatsningens styrgrupp och beslutsgrupp*

- ▶ Överväg att införa ett inslag av anpassade mål för olika register och en ökad koppling mellan måluppfyllelse och medelstildelning, samt att förtydliga och förenkla målstrukturen för satsningen. I dagsläget uppger registren redan när de ansöker om medel vilken förbättringspotential de ser för kommande år. Detta skulle kunna ligga till grund för medelstildelning och för att följa upp måluppfyllelsen. Expertgruppen kan ge utlåtande om målen är rimliga och uppnåbara, samt utlåtande om måluppfyllelsen när anslagstiden är slut.
- ▶ Bevilja i högre utsträckning nationella kvalitetsregister flerårsanslag under den sista delen av satsningen, för att ge registren långsiktiga planeringsförutsättningar och därmed så goda förutsättningar som möjligt att utvecklas. Om detta inte anses möjligt bör parterna överväga att förenkla processen för att ansöka.
- ▶ Förtydliga och renodla stödfunktionernas ansvar i satsningen samt kommunicera deras ansvarsfördelning gentemot kvalitetsregistren.
- ▶ Ge Registerservice i uppdrag att göra täckningsgradsanalyser för samtliga kvalitetsregister, för att förbättra kvaliteten och öka jämförbarheten i täckningsgradsberäkningarna. Vidare bör Registerservice ge ett utlåtande om varje registers förutsättningar för användbarhet och representativitet utifrån de patienter som finns i registret.

- ▶ Undersök vidare de problem med brister i utbud, leveranstider och svårigheter att byta registercentrum som kvalitetsregistren upplever och överväg därefter olika alternativa åtgärder.
- ▶ Fortsätt styra mot ökad patientmedverkan i registren. Detta bör ske utifrån registers möjligheter och olikheter och inte enbart ske genom förutbestämda och gemensamma former för alla register.
- ▶ Tydliggör och kommunicera till kvalitetsregistren vilka olika former av samverkan med näringslivet som är tillåtna och önskvärda.

#### *Rekommendationer till landstingen och regionerna*

- ▶ Ge utökad stöd till och ställ krav på verksamheternas förbättringsarbete i hälso- och sjukvården.
- ▶ Var restriktiv med att koppla ekonomisk ersättning till inrapportering i de nationella kvalitetsregistren.

#### *Rekommendationer till kansliet för Nationella Kvalitetsregister*

- ▶ Förändra verksamhetens inriktning mot en utökad stödjande roll. Detta bör genomföras genom en utökad informell kontakt med registren där kärnan är att se till att registrens individuella utvecklingspotential tas tillvara, att goda exempel sprids och att lärdomar från andra register tillvaratas på bästa sätt.
- ▶ Överväg hur stödet till registren inom juridiska frågor, samverkan med näringslivet, dataanalys för förbättringsarbete, utformning av information till patienter och medborgare samt användningen av patientrapporterade mått kan stärkas.
- ▶ Informera samtliga berörda nationella kvalitetsregister om lämpliga lösningar för hur beslutsstöd kan förläggas till exempelvis journaler.



# Innehåll

<b>1 En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet.....</b>	<b>23</b>
1.1 Staten och SKL enas i en överenskommelse .....	25
1.2 Utvärdering möjliggör förändring av den pågående satsningen .....	34
1.3 Flera andra uppföljningar och utvärderingar pågår parallellt .....	36
1.4 Vårdanalys tidigare publikationer om nationella kvalitetsregister .....	39
1.5 Rapporten utgår från tre huvudområden.....	40
1.6 Satsningens mål och måluppfyllelse .....	41
<b>2 Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen .....</b>	<b>45</b>
2.1 Registren har inte nått sin fulla potential vad gäller förbättringsarbete ...	47
2.2 Registerforskningen har ökat främst för en liten grupp register .....	63
2.3 Registren arbetar för att alla ska kunna ta del av resultaten .....	71
2.4 Satsningen styr mot ökat intresse för patientdelaktighet.....	78
2.5 Arbetet med att utveckla kvalitetsregister inom prioriterade områden går långsamt framåt.....	82
2.6 Stora skillnader i nationella kvalitetsregisters samverkan med näringslivet .....	89
<b>3 Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden .....</b>	<b>95</b>
3.1 Datakvaliteten varierar kraftigt mellan olika kvalitetsregister.....	96
3.2 Många register erbjuder onlinedata men det används bara i liten utsträckning.....	104



3.3 Lagstiftningen tillämpas i högre utsträckning men många register behöver utökat juridiskt stöd.....	108
3.4 Satsningen skulle leda till ökad it-samordning men stora utmaningar återstår .....	119
<b>4 Satsningens styrning och organisation kan förbättras .....</b>	<b>125</b>
4.1 Registerhållarna är nöjda med satsningen men mycket kan bli bättre ....	126
4.2 Stödfunktionerna bör renodlas och utvecklas .....	138
<b>5 Samlade slutsatser och rekommendationer.....</b>	<b>147</b>
5.1 Satsningen har lett till utveckling av registren – men stora utmaningar kvarstår .....	147
5.2 Tre nyckelpunkter .....	148
5.3 Kvalitetsregister är en del av vårdens samlade informationsinfrastruktur .....	148
5.4 Styrningen och prioriteringarna är inte helt igenom ändamålsenliga .....	151
<b>6 Referenser .....</b>	<b>163</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>177</b>
Bilaga 1 – Metod .....	177
Bilaga 2 – Täckningsgrad.....	189







## En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

Nationella kvalitetsregister har utvecklats för att kontinuerligt kunna följa och förbättra vårdens kvalitet. Ett nationellt kvalitetsregister är en sammanställning av strukturerad information om enskilda patienter som ska användas för att analysera och utvärdera hälso- och sjukvården i syfte att förbättra den. Kvalitetsregister definieras i 7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355) som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Uppgifterna som finns i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister får även användas för statistik- och forskningsändamål enligt 7 kap. 5 §.

De nationella kvalitetsregistren spänner över många områden inom hälso- och sjukvården, det finns exempelvis register för vårdprevention för äldre, ätstörningar, bröstcancer och fotledsfrakturer. Registren täcker långt ifrån hela hälso- och sjukvården. I en rapport uppskattades att det fanns nationella kvalitetsregister för motsvarande cirka 25 procent av de samlade hälso- och sjukvårdskostnaderna år 2007 (Boston Consulting Group 2009). Inom den specialiserade vården var motsvarande siffra 41 procent. Registren innehåller information om en specifik diagnos, en åtgärd eller ett tillstånd. Informationen i registren består dels av bakgrundsvariabler som till exempel patientens ålder, vikt och diagnos – men framför allt information om vilka behandlingar och åtgärder som har satts in – samt variabler som mäter medicinskt och patientrapporterat utfall av dessa behandlingar och åtgärder. Ett exempel på hur ett kvalitetsregister ser ut för hälso- och sjukvårdspersonalen vid ifyllandet visas i figur 1.

De första svenska nationella kvalitetsregistren skapades för drygt 40 år



sedan och vissa kvalitetsregister – för till exempel hjärtinfarkt, höftproteser och strokevård – har visats bidra till bland annat färre vårdskador, möjligheter att snabbt skilja ut metoder och produkter som har sämre resultat än andra och minska variationer mellan olika enheter i vården (Rosén 2010). År 2010 publicerades en översyn över området, ”Guldgruvan inom hälso- och sjukvården”, som pekade på det stora potentiella värdet av nationella kvalitetsregister, men även på de hinder som fanns för att realisera denna potential (Rosén 2010). Rapporten (vidare benämnd Översynen) pekade på problem med inmatning av data i kvalitetsregistren samt problem med analys och återföring av resultat till inrapporterande enheter. Andra problem som identifierades i rapporten var att stora patientgrupper inom primärvården, psykiatrin, tandvården och äldrevården saknade utvecklade kvalitetsregister som gick att använda för verksamhetsuppföljning och kvalitetsförbättring och att kvalitetsregistren i allt för hög grad byggde på nästintill ideella insatser av engagerade kliniker (Rosén 2010).

**Figur 1.** Så här ser det ut när användarna registrerar i Luftvägsregistret. Bilden är en skärmdump från registrets demoversion.

KOL i slutenvård

Inskrivningsdatum: 2014-09-25

Inläggingsavdelning: Lungmedicinsk klinik

Ankomstvariabler

Svårighetsgrad av försämringsskov: Svår

Missfärgad sputa:

Vårdförlopp

Rökare: Ja

Antal exacerbationer de senaste 12 månaderna: 3

Antal inläggande vårdtillfällen totalt de senaste 12 månaderna: 2

Antal inläggande vårdtillfällen pga KOL de senaste 12 månaderna: 1

Förekomst av känd hjärtsjukdom: Nej

Längd: 188 cm

Vikt: 72 kg

BMI: 20,4

Åtgärd om BMI < 22: Dietistkontakt

Genomgången KOL-relaterad sjukgymnastkontakt under vårdtiden: Ja

NIV-indikation uppfylld:

Antibiotika givet:

Peroral kortisonkur givet:

Lungfunktionsmått: Stadium 1, Stadium 2, Stadium 3, Stadium 4, Okänt/Finns ej data

Utskrivning

Rökavvänjning erbjuden:

Utskriven från slutenvård:

## 1.1 STATEN OCH SKL ENAS I EN ÖVERENSKOMMELSE

I september 2011 enades regeringen (Socialdepartementet 2011) och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om en gemensam satsning för att utveckla de nationella kvalitetsregistren (Överenskommelsen). Överenskommelsen innehåller:

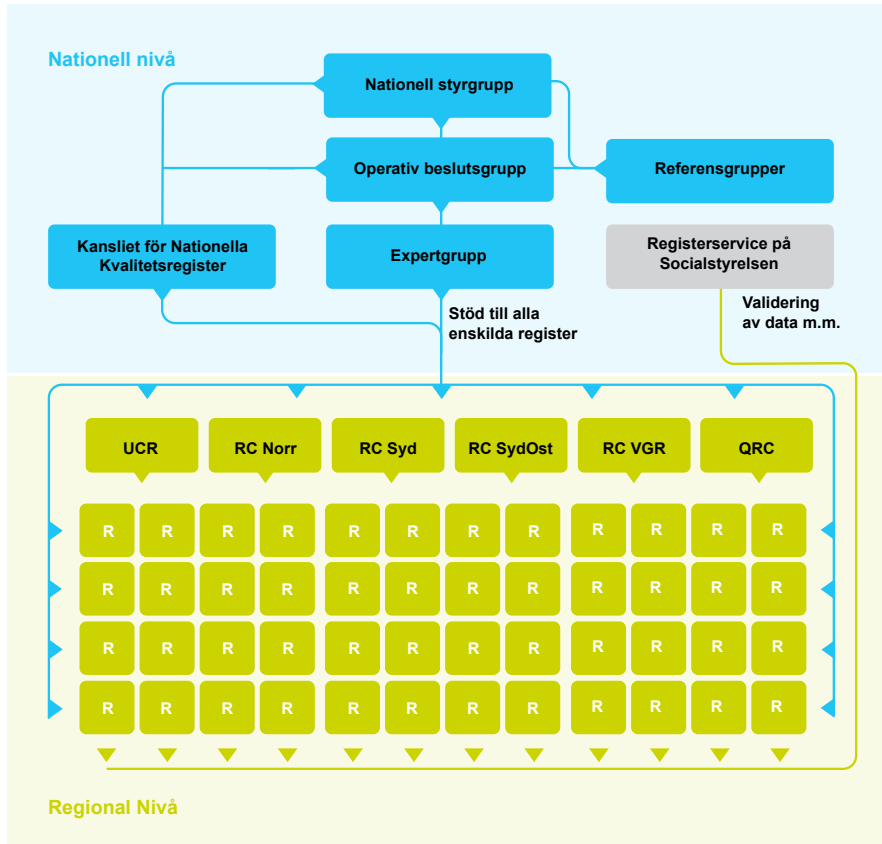
En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

- Ansvars- och rollfördelning samt organisation av nationella kvalitetsregister.
- Nationell finansiering av nationella kvalitetsregister under åren 2012–2016.
- Åtgärder som ska förbättra förutsättningarna för klinisk forskning och registerbaserad forskning med koppling till nationella kvalitetsregister samt bättre förutsättningar att bedriva förbättringsarbete med nationella kvalitetsregister som grund.

### **Satsningens organisation och ansvarsfördelning**

Organiseringen av satsningen är relativt komplex – med såväl nationella som regionala komponenter – i vilka representanter från både stat, kommuner och landsting medverkar. Våren 2014 genomfördes vissa justeringar av styrningens organisation. Nedan beskrivs kortfattat organisationen och de förändringar som har genomförts, se figur 2.

**Figur 2.** Organisering av kvalitetsregistersatsningen på nationell och regional nivå.



**R** Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater: ca 100 st

### Styrningen av satsningen på nationell nivå

På nationell nivå leds satsningen av styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Styrgruppen består av representanter från staten och landstingen. Styrgruppens huvudsakliga uppgift är att besluta om den övergripande strategiska utvecklingen och inriktningen på kvalitetsregistersatsningen, samt den övergripande fördelningen av medel. På styrgruppens uppdrag arbetar en operativ beslutsgrupp som också består av satsningens finansörer samt professionsföreträdare, i form av Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet. Våren 2014 beslutades att beslutsgruppen i större utsträckning ska bereda underlag till styrgruppen. De kommer också fortsätta att på uppdrag av styrgruppen och tillsammans med kansliet ta initiativ till övergripande projekt och satsningar och ha löpande överinseende över

verksamheten. Beslutsgruppen fattar också verkställighetsbeslut utifrån de ramar som angivits av styrgruppen.

Knutet till satsningen finns också en expertgrupp vars roll fram till våren 2014 var att granska samtliga ansökningar från registren och ge förslag om finansiering och förbättring av registren inför beslut. Våren 2014 justerades expertgruppens roll. I den nya organisationen ska experter inom olika fält sammanställas i olika konstellationer för olika syften. Därutöver kommer experter från registercentrumen att användas som stöd i kansliets beredningsprocesser.

Dessutom finns det tre referensgrupper knutna till satsningen, som lämnar synpunkter på strategiska frågor som rör de nationella kvalitetsregistren. De tre referensgrupperna har följande inriktning:

- Patienter och brukare
- Vårdgivare och fackliga organisationer
- Forskning och innovationer

Det finns även ett kansli, kansliet för Nationella Kvalitetsregister, som arbetar på uppdrag av styrgruppen, med uppgift att initiera och driva frågor som leder mot de beslutade målen. Huvuduppgiften för kansliet har varit att bereda förslag till beslut, verkställa beslut och hålla i den övergripande administrationen kring de nationella kvalitetsregistren. I rollen ingår även att samordna och driva olika nationella utvecklingsinsatser.

Utöver detta har regeringen inom ramen för satsningen gett Socialstyrelsen uppdraget att skapa en servicefunktion för forskare och kvalitetsregister, kallad Registerservice. Syftet är bland annat att bidra till ökad kvalitet på kvalitetsregistrens data. Funktionen ska också stödja forskare som vill använda sig av registerdata. Våren 2014 beslutade styrgruppen för satsningen att även Registerservice roll skulle justeras. Framöver ska Registerservice involveras mer och ses som en del i den samlade satsningen på nationella kvalitetsregister, där deras roll i bedömningen av registren – kopplat till täckningsgraden – ska bli tydligare.

### *Beslut om registrens utveckling fattas av de olika styrgrupperna*

Varje nationellt kvalitetsregister styrs av en registerhållare och en styrgrupp som ofta är sammansatt av personer med kunskap om det kliniska området och som tillsammans har en nationell spridning. Endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för den centrala behandlingen av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (7 kap. 7 § patientdatalagen). I praktiken är det ofta den sjukvårdshuvudman

där registerhållaren är anställd som är centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) för det nationella kvalitetsregistret och som ansvarar för registret och dess verksamhet.

För att stödja kvalitetregistren vad gäller start, drift, förbättringsarbete och resultatanalys finns sex regionala registercentrum. Registercentrumens uppgift är att stödja tillkomsten av nya register och skapa synergieffekter i samarbetet mellan kvalitetsregister avseende exempelvis teknisk drift. Registercentrumen ska också stödja analysarbetet, ge stöd åt kliniskt förbättringsarbete med hjälp av registerdata, samt medverka till att registerdata blir användbara för olika målgrupper.

### En nationell finansiering etableras för åren 2012–2016

Satsningen omfattar en finansiering om totalt 1 540 miljoner kronor över en femårsperiod. Landstingen och regionerna bidrar med totalt 480 miljoner kronor och staten med totalt 1 060 miljoner kronor. Satsningen innebär en finansiering på 260 miljoner kronor för år 2012 – följt av 320 miljoner kronor per år för åren 2013 till och med år 2016. Se tabell 1.

**Tabell 1.** Finansieringen av nationella kvalitetsregister i miljoner kronor.

År	Landsting/regioner	Staten	Summa
2012	80	180	260
2013	100	220	320
2014	100	220	320
2015	100	220	320
2016	100	220	320
<b>Summa 5 år</b>	<b>480</b>	<b>1 060</b>	<b>1 540</b>

Källa: Överenskommelse om nationella kvalitetsregister år 2012–2016.

Den största delen av medlen från satsningen fördelas direkt till de nationella kvalitetsregistren. År 2012 var det cirka 167 miljoner och år 2013 192 miljoner kronor som gick direkt till kvalitetsregistren, vilket motsvarar cirka 60 procent av de årliga medlen. De två största posterna därefter är registercentrumen och kansliet för Nationella Kvalitetsregister. För år 2013 var den tredje största posten dock utvecklingsområdet "Förbättringsarbete", som totalt brukade 17 miljoner kronor. Fördelningen mellan registren, registercentrumen, kansliet och övriga poster (framför allt olika utvecklingsprojekt) för år 2012 och år 2013 redovisas i tabell 2 nedan.



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

**Tabell 2.** Beslutade medel för år 2012 och år 2013.

	År 2012	År 2013
Satsningens storlek	260 000 000	320 000 000
Registermedel	167 300 000	192 230 000
Registercentrum	23 500 000	35 552 000
Kansli vid SKL	11 500 000	11 500 000
Socialstyrelsens Registerservice	7 000 000	7 000 000
Användbara data	10 000 000	*
Program för datainsamling	6 350 000	–
Enskilda insatser: PROM, EQ-5D, RAND 36	4 020 000	*
Förbättringsarbete	*	18 337 000
Bättre registerinnehåll och datakvalitet	*	7 580 000
Patientmedverkan	*	7 521 000
Bättre it-stöd och underlättad datainsamling	*	13 884 000
Kommunikation	*	3 175 000
Följeforskning (2012) / övrigt inklusive fölieforskning (2013)	4 000 000	2 050 000
Vårdanalys	*	2 000 000
<b>Totalt förbrukade medel</b>	<b>233 670 000</b>	<b>300 829 000</b>
Ej projektlagda medel	26 350 000	19 170 541

\*Budgeten lades på olika sätt för 2012 och 2013. Från 2013 började man arbeta med insatsområden och budgetera för dessa. Olikheterna i tabellen beror på detta.

Källa: Vårdanalys sammanställning av underlag från kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014.

### Finansiering av de nationella kvalitetsregistren innan satsningen

Sedan år 1990 har vissa nationella kvalitetsregister fått statligt stöd för att bedriva sin verksamhet, via den så kallade Dagmaröverenskommelsen mellan regeringen och dåvarande Landstingsförbundet, nuvarande SKL. Medlen från Dagmaröverenskommelsen har varit avsedda att stödja utveckling och drift och till att förbättra återföring och analys av de nationella kvalitetsregistren. Finansieringen av de nationella kvalitetsregistren ökade i takt med att registren växte i omfattning och betydelse under 2000-talet. År 2010, det vill säga året innan satsningen beslutades, bidrog staten och SKL gemensamt med en finansiering av de nationella kvalitetsregistren på totalt cirka 136 miljoner kronor. (Rosén 2010)

### Beslutsprocess och tilldelning av medel

De kvalitetsregister som önskar få stöd ur satsningen ansöker om det via kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Vid ansökan ska flertalet uppgifter anges, exempelvis registrets variabler, dess styrning och för vilka ändamål ett eventuellt stöd kommer användas. Inför beslut om ekonomiskt stöd till kvalitetsregister



bereds och bedöms ansökan av experter och kansliet. Beslut om tilldelning av medel fattas av beslutsgruppen. Så här presenteras de övergripande principerna för medelstildelning på webbsidan [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se):

De övergripande principerna för medelstildelning är:

- *Relevans.* Relevans avseende god vård i ett nationellt perspektiv, problemets allvarlighetsgrad, volym, kostnader samt behov av kvalitetsuppföljning och kvalitetsförbättring inom berört område.
- *Design.* Registrets möjlighet att resultera i relevant information som kan återföras till sjukvården med kvalitetshöjning som sannolik effekt: design (upplägg, innehåll, arbetssätt), förankring, process- och resultatmått, täckningsgrad.
- *Kompetens.* Registerhållarens och övriga sökandes kompetens och nationella förankring vad gäller att driva ett aktuellt kvalitetsregister.
- *Analys och återkoppling.* Analys och rapportering, öppenhet och återföring av kunskap till sjukvården samt registrens betydelse för kliniskt förbättringsarbete. (Källa: [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

Generellt får mer utvecklade register mer medel från satsningen, eftersom de har fler pågående aktiviteter. Det betyder att det finns en viss koppling mellan så kallad certifieringsnivå (se faktaruta nedan) och medelstildelning. Kvalitetsregistren är dock för olika för att medelstildelningen enbart ska kunna utgå från vilken certifieringsnivå ett kvalitetsregister är på (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

#### **Certifieringssystemet**

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har fastställt att kvalitetsregistren ska delas in i certifieringsnivåer. Det finns tre certifieringsnivåer för nationella kvalitetsregister, där certifieringsnivå 3 är den lägsta och 1 är den högsta. Dessutom finns en nivå för registerkandidater, vilka är register med ambitionen att bli certifierade nationella kvalitetsregister. För att bli registerkandidat finns specifika krav, och för varje steg mot en högre certifieringsnivå krävs att kvalitetsregistren uppfyller ytterligare krav. År 2014 finns det sju register på nivå 1, 22 på nivå 2, 52 på nivå 3 och 24 registerkandidater. De sju kvalitetsregistren som befinner sig på certifieringsnivå 1 är Nationella Prostatacancerregistret, Swedeheart, Nationella Diabetesregistret, InfCare HIV, Riksstroke, Svenska Höftprotesregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister. Tabell 3 nedan är en sammanställning över de krav som ställs för respektive nivå, hämtad från webbsidan [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se).



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

**Tabell 3.** Certifieringssystemet för de nationella kvalitetsregistren.

Registerkandidat	Ytterligare krav på nivå 3	Ytterligare krav på nivå 2	Ytterligare krav på nivå 1
Hög relevans som Nationellt Kvalitetsregister, enligt expertgruppens bedömning	Färdig möjlighet för registrering/datainsamling.	Hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp.	Kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i ev riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer.
Förankring i vård och omsorg med god geografisk spridning, t.ex. via specialistföreningar och nationella nätverk	Möjlighet till att ta ut statistik centralt.	Online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete.	Bidrar med data till Öppna jämförelser.
Beskrivning av hur registret samarbetar med patient/brukarföreningar	Godkänd analys och återkoppling av registerdata (nya: plan för).	Öppen redovisning av data, med identifierbara enheter, i årsrapporter och annan rapportering. Generellt bedömas skapa goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete.	Kan uppvisa förbättrade resultat inom vården.
Utsedd registerhållare och styrgupp	Påbörjat arbetet med funktioner för utdata till deltagande enheter.	Ha identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.	Används aktivt för forskning och innovation och forskningsprojekt baserat på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens.
Godkännande av en centralt personuppgiftsansvarig myndighet	Utformning av registret enligt nationella standarder.	Innehålla patientrapporterade mått	Gör användarundersökning hos verksamheterna.
Godkänd plan för registrets design		Ha identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data.	Bedöms av expertgruppen som ett avancerat Nationella Kvalitetsregister inom alla områden.
En plan för att få tillgång till nödvändig kompetens.		Använts aktivt för forskning	Har validerat registerdatas kvalitet.
			Har kartlagt sin täckningsgrad med hjälp av andra datakällor.
			Har information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben.

Källa: [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

## Satsningen innehåller flera mål

I Överenskommelsen om satsningen på de nationella kvalitetsregistren finns det många mål på olika nivåer och i olika former. Överenskommelsen beskriver både de nationella kvalitetsregistrens syften, vad satsningen ska leda till och vilka de förväntade effekterna av satsningen är, se figur 3.

**Figur 3.** Syfte med nationella kvalitetsregister samt mål och målsättningar för satsningen i Överenskommelsen.



Källa: Överenskommelse mellan staten och SKL, 2011.

För att kunna följa effekterna av satsningen finns i Överenskommelsen särskilt utpekade effektmål dels för slutet av år 2013 och dels för slutet av 2016, se tabell 4.

**Tabell 4.** Effektmålen med satsningen på de nationella kvalitetsregistren.

Vid utgången av år 2013 ska:	Vid utgången av år 2016 ska:
60 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %	80 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %
95 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna	40 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 %
100 % av de Nationella Kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 %, ha öppen redovisning av resultatdata	100 % av de Nationella Kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 %, ha öppen redovisning av resultatdata
60 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna	100 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna
50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete	antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 %
antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %.	80 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna
	80 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete
	en statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i värden, kunna utläsas för tio stora diagnosgrupper
	den svenska hälso- och sjukvården minst ha bibehållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.

Källa: Överenskommelse mellan staten och SKL, 2011.

Förutom de syften och mål som är formulerade i Överenskommelsen mellan staten och SKL har även styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister utvecklat en egen målstruktur för satsningen som delvis överlappar med effektmålen i Överenskommelsen. Dessa mål kallas inriktningsmål och listas nedan.

De nationella kvalitetsregistren:

- följer upp kvaliteten i hälso- och sjukvård och omsorg i flera dimensioner
- är utformade så att organisatoriska och professionella gränser överbryggas och patientens samlade hälso- och sjukvård och omsorg kan följas upp
- är utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården
- redovisar sina resultat öppet, tillgängligt och anpassat för professioner, allmänhet, hälso- och sjukvårdens och omsorgens samt tandvårdens ledningsorgan
- används aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete
- används aktivt i forskning och för innovation
- deltar aktivt i nationella aktiviteter
- har it-stöd integrerade med vårddokumentationen.

Sammantaget framträder en bild av många olika formuleringar av mål och målsättningar som ibland är samstämmiga, överlappande eller olika, något som Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) poängterade redan i vår Utvärderingsplan (Vårdanalys 2013a).

## 1.2 UTVÄRDERING MÖJLIGGÖR FÖRÄNDRING AV DEN PÅGÅENDE SATSNINGEN

I Överenskommelsen enades staten och SKL även om att en samlad utvärdering av satsningen skulle genomföras. Vårdanalys har regeringens uppdrag (S2013/7023/FS) att utvärdera satsningen på de nationella kvalitetsregistren under perioden den pågår (år 2012–2016), dels i form av denna delrapport år 2014, dels i form av en slutrapport som ska presenteras i slutet av år 2017.

Att Vårdanalys enligt uppdraget utvärderar satsningen redan år 2014, det vill säga under tiden den pågår, har flera fördelar. En sådan utvärdering kan visa om de nationella kvalitetsregistren uppnår de effektmål som sattes för slutet av år 2013. Den möjliggör också eventuella justeringar av satsningen för att bättre nå de önskade effekterna. Vidare möjliggör en sådan utvärdering en första prognos om det slutgiltiga resultatet av satsningen. Vi fokuserar därför i denna första delutvärdering på att utvärdera satsningen mot de effektmål

som sattes för utgången av år 2013, även om utvärderingen går djupare än så.

Att utvärdera satsningen innebär utmaningar på flera plan. Flera av effektmålen är svåra att mäta och utvärdera då det i flera fall saknas data från tiden innan satsningens start. I de fall det har varit möjligt har Vårdanalys valt att visa på resultat över tid. För samtliga mål presenterar vi nuläget, mot vilket vi kan göra jämförelser i slutrapporten 2017.

I Vårdanalys uppdrag ligger också att utvärdera organisationen kring satsningen. Detta är en utmaning i sig då organisationen förändras. Vi belyser i denna rapport hur organisationen påverkar styrningen av satsningen, och visar på alternativ som kan övervägas för att öka möjligheten till en mer effektiv styrning av satsningen. Här ska dock tas i beaktande att det under år 2014 genomfördes flera förändringar i styrningen och ansvarsfördelningen, vilka vi ännu inte har kunnat mäta några effekter av.

Risken med att utvärdera satsningen medan den pågår är att vissa långsiktiga förändringar kan vara svåra att mäta och utvärdera under tiden som satsningen pågår. Det finns även risk att långsiktiga effekter förbises och att förändringar eller justeringar föreslås i ett för tidigt skede. Samtidigt är det självfallet viktigt att signalera om en satsning inte alls tycks leda i rätt riktning. Vi har utifrån resultaten av genomförda analyser bedömt att rekommendationerna ska verka stödande för det fortsatta genomförandet av satsningen. I anknytning till det vill vi även lyfta frågor som rör tiden efter satsningens slut. Vi ser denna delutvärdering som en möjlighet för olika aktörer att stanna upp och värdera vilka ytterligare steg som bör tas under de två år som kvarstår av satsningen, för att nå en så positiv utveckling som möjligt. Det är dessutom nödvändigt att alla intressenter redan nu börjar förbereda för vad som ska hända efter år 2016 när satsningen upphör. Våra rekommendationer riktar sig framför allt till regeringen samt styrgruppen och beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Rekommendationer riktas även till kansliet för Nationella Kvalitetsregister samt landstingen, det vill säga vårdens huvudmän. Rapporten innehåller en övergripande analys av satsningen, därför ges inga rekommendationer som är direkt riktade till de enskilda nationella kvalitetsregistren inom ramen för denna utvärdering.

## **Olika datakällor bidrar till förståelse och fördjupning**

För satsningen på de nationella kvalitetsregistren finns inte någon kontrollgrupp av register som inte ingått i satsningen. Vi kan alltså inte veta vilka förändringar som hade skett även utan satsningen. Det saknas också i flera fall data om utgångsläget, innan satsningens genomförande, vilket gör att vi i



flera fall har svårt att uttala oss om och hur mycket olika indikatorer ökat eller minskat sedan satsningens införande.

Inom ramen för uppdraget har vi samlat in data från flera källor: ansökningshandlingar från registren, enkät till registerhållare och verksamhetschefer, uppgifter från kansliet för Nationella Kvalitetsregister, intervjuer med registerhållare, verksamhetschefer och ytterligare andra intressenter och experter på området. Vi har också genomfört intervjuer med patientföreträdare. Vidare har vi genomfört en täckningsgradsanalys samt en analys av kvalitetsregistrens angivna forskningspublikationer, en så kallad bibliometrisk analys. Särskilt intervjuerna med registerhållare kan ge en möjlighet att få kunskap om vilka effekter som troligen skett på grund av satsningen och vilken utveckling som hade skett även utan satsningen. Mer om de metoder som används inom ramen för uppdraget presenteras i bilaga 1, Metod.

### 1.3 FLERA ANDRA UPPFÖLJNINGAR OCH UTVÄRDERINGAR PÅGÅR PARALLELLT

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren har varit föremål för flera olika utvärderingar, uppföljningar och forskningsprojekt under satsningens gång. Vissa var förutbestämda i Överenskommelsen, andra har tillkommit på andra initiativ.

I Överenskommelsen finns tre typer av uppföljningar angivna:

- Kansliet för Nationella Kvalitetsregister ska upprätta en årlig verksamhetsuppföljning, den rapport som kallas för Nulägesrapporten.
- Vårdanalys ska på regeringens uppdrag genomföra en oberoende och samlad utvärdering år 2014 och år 2017.
- Satsningen ska följas upp i så kallade följeforskningsprojekt (se nedan) genomförda av forskargrupper vid Karolinska Institutet, Uppsala universitet och Högskolan i Jönköping.

För att säkerställa att de olika uppföljningarna och utvärderingarna kompletterar varandra och för att undvika att samma information samlas in flera gånger, exempelvis från registerhållarna, har Vårdanalys haft kontinuerliga avstämningar med berörda parter. Vi har också valt att avgränsa vår utvärdering i viss mån eftersom vissa delar av satsningen studeras ingående av följeforskningsprojekten, exempelvis när det gäller registercentrum och deras roll för satsningen. Publicerade resultat från övriga utvärderingar används i rapporten för att diskutera våra egna analyser och resultat.

## Kansliets årliga verksamhetsuppföljning

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har under våren 2013 och 2014 kommit med årliga uppföljningar av satsningen (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2013; 2014). I dessa uppföljningar har kansliet följt upp de inriktningsmål och effektmål som finns för satsningen. Detta görs framför allt genom att utvärdera information utifrån registrens ansökningshandlingar. Kansliet utvärderar effektmålen för de 69 register som har varit certifierade under både 2012 och 2013.

## Följeforskning pågår vid tre lärosäten

Satsningen ska följas upp i så kallade fölieforskningsprojekt, genomförda av grupper vid Karolinska institutet, Uppsala universitet och Högskolan i Jönköping. Fölieforskning är ett EU-begrepp som innebär att forskarna inte bara ska bedöma måluppfyllelse och resursanvändning, utan också främja ett kontinuerligt lärande i de studerade projekten och programmen. Därför ska fölieforskarna samverka med de programansvariga under hela genomförandet (Brommels 2012). Forskningsprojekten syftar till att bidra till bättre förståelse för de organisationsformer, förändringsprocesser och beslut som påverkar utfallet av den aktuella satsningen. Fölieforskarna arbetar främst med olika urval av kvalitetsregister och inte med alla register sammantaget. Nedan följer korta beskrivningar av respektive lärosätes fölieforskningsprojekt.

### *Karolinska institutet*

Medical Management Centrum vid Karolinska Institutet ansvarar för fölieforskning av den nationella satsningen på utveckling av kvalitetsregistren och dess organisation, med fokus på övergripande utvecklingsstrategier och effekter av dessa. Syftet är att beskriva och analysera utvecklingsprocessen under satsningen. Studien söker svar på fyra övergripande frågor:

1. Vilka lärdomar kan dras av uppbyggnaden av den nationella strukturen med registercentrum, kansliet för Nationella Kvalitetsregister och de stödstrategier som tillämpas?
2. Vilka följder får den nationella kvalitetsregistersatsningen på kvalitetsregisterarbetet i relation till vårdverksamheter?
3. Hur kan patientmedverkan kopplad till registerarbete stärkas?
4. Har den nationella satsningen lett till andra effekter än de mål som uppställts?



Utifrån dessa frågeställningar genomförs en uppföljning av kvalitetsregistercentrumen över tid och ett urval av kvalitetsregistren som ännu inte är beslutat. I uppföljningen ligger fokus på utvecklingsstrategier, nyttogörande av kvalitetsregistren, hindrande och underlättande faktorer samt patientmedverkan.

### *Uppsala universitet*

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet leder ett forskningsprojekt med utgångspunkt i tre övergripande forskningsfrågor för att besvara om och hur nationella kvalitetsregister bidrar till kvalitetsutveckling i vården.

1. Hur arbetar de lokala verksamheterna med kvalitetsförbättring baserat på kvalitetsregistren?
2. Hur ser landstingens strategiska och strukturella förutsättningar ut för kvalitetsförbättring baserat på kvalitetsregister?
3. Hur använder landstinget de nationella kvalitetsregistren i sin styrning av verksamheten och finns det någon skillnad i kvalitetsresultat beroende på landstingens strategi?

Studierna görs på landstings-, regions- och sjukhusnivå och utgår från tre nationella kvalitetsregister med olika inriktning och omfattning: Gallriks (för kirurgiska ingrepp vid gallstenssjukdom), Riksstroke och Svenskt Lungcancerregister. Projektet har hittills lett till en vetenskaplig publikation (Eldh 2014).

### *Högskolan i Jönköping*

Academy for Improvement of Health and Welfare vid Högskolan i Jönköping leder ett forskningsprojekt, som syftar till att öka förståelsen för och kunskap om vad som händer i vårdverksamheten till följd av satsningen på de nationella kvalitetsregistren. Projektet syftar också till att identifiera eventuella andra effekter än de som förväntades av satsningen, och i så fall hur de uppstår. I ett större perspektiv syftar forskningen till att öka kunskap om hinder och vad som underlättar för registrens möjlighet att komma till nytta. Vidare syftar arbetet till att bidra till en bättre förståelse för hur mekanismerna ser ut när det gäller samspel mellan olika aktörer, arbets- och organisationsformer, förändringsprocesser och aktiviteter. Här ingår också att se hur dessa bidrar till att satsningen får effekt på vårdens utveckling och förmåga att bidra till bättre och mer jämlik hälsa och livskvalitet hos befolkningen.



Projektet genomförs med utgångspunkt i fyra nationella kvalitetsregister: BOA, Auricula, RiksSvikt och Swedeheart. Specifika frågeställningar belyser strategier hos nationella, regionala och lokala ledningssystem; förbättringsarbete i mikrosystemet, patientperspektiv och delaktighet; lärandet inom professioner och grundutbildningar; samt klinisk forskning. Utvärderingen utgår från ett verksamhetsperspektiv där kvalitetsregisters effekter som verksamhetsstödande och kvalitetsförbättrande informationssystem undersöks.

## Andra utredningar och utvärderingar som berör området

Även tre statliga utredningar har genomförts som berör satsningen på nationella kvalitetsregister: *Rätt information på rätt plats i rätt tid* (SOU 2014a), *Unik kunskap om registerforskning* (SOU 2014b) och *Förutsättningar för registerbaserad forskning* (SOU 2013). I utredningarna föreslås ny lagstiftning för att undanröja problem på området. Också Riksrevisionen har gjort en utvärdering av de nationella kvalitetsregistren som publicerades i slutet av år 2013 (Riksrevisionen 2013).

## 1.4 VÅRDANALYS TIDIGARE PUBLIKATIONER OM NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Vårdanalys har tidigare publicerat ett förslag på utvärderingsplan (Vårdanalys 2013a) och en promemoria med de tidiga iakttagelser vi gjorde av satsningen år 2013 (Vårdanalys 2013b).

Utvärderingsplanen presenterade en utvärderingsmodell i tre block, a) en huvudutvärdering med inriktning på om målen med Överenskommelsen uppnås (huvudutvärderingen skulle publiceras dels 2014, dels 2017); b) fördjupande analyser inom tre särskilt viktiga utvecklingsområden: patientnytta, register och styrning, samt vårddata 2.0; c) en samlad utvärdering utifrån huvudutvärderingen och de fördjupande analyserna som planerades i utvärderingsplanen (år 2017). De fördjupade analyserna (b) kom inte att ingå i regeringsuppdraget (S2013/7023/FS), och kommer därför inte att genomföras. De områden som dessa analyser var inriktade mot kommer dock att beröras översiktligt i såväl denna delrapport som i den samlade utvärderingen år 2017.

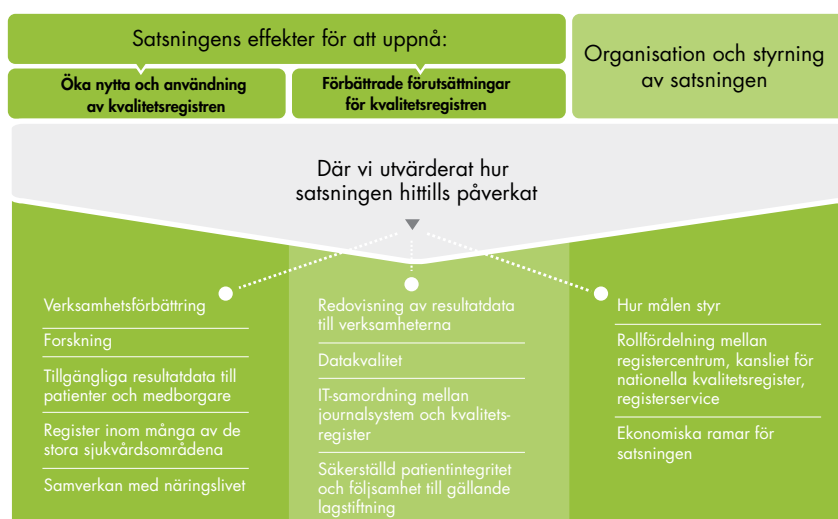


## 1.5 RAPPORTEN UTGÅR FRÅN TRE HUVUDOMRÅDEN

I Överenskommelsen mellan staten och SKL finns två typer av mål uppsatta. Dels så kallade effektmål, som är kvantitativa mål för vad som förväntas ha uppnåtts vid utgången av 2013 respektive 2016. Dels ett antal utpekade områden där satsningen förväntas leda till förbättringar, vi kallar dem övriga mål. Utöver dessa två typer av mål har styrgruppen för Nationella kvalitetsregister, som tidigare nämnts, formulerat ett antal inriktningsmål. Inriktningsmålen innehåller inga konkreta procentsatser men överlappar delvis effektmålen. Vi har valt att dela in samtliga mål i två delar: mål avseende de nationella kvalitetsregistrens funktion och användning, det vill säga de *slutgiltiga målen*; och mål som rör registrens förutsättningar att nå den önskade användningen och funktionen, *mål för förbättrade förutsättningar*.

Rapportens uppbyggnad utgår från utvärderingens tre huvudområden, se figur 4. De två första delarna är kopplade till satsningens effekter. Den första delen handlar om de slutgiltiga målen. Den andra delen handlar om satsningens effekter på registrens förutsättningar att nå den önskade användningen och funktionen, mål för förbättrade förutsättningar. Den tredje delen berör hur styrningen och organisationen kring satsningen har sett ut och hur den nuvarande styrmodellen påverkar utfallet. Utifrån detta följer slutligen rekommendationer och förslag på utvecklingsområden till olika berörda mottagare och beslutsfattare.

Figur 4. Rapportens utformning.



## **Avgränsningar**

När vi mäter måluppfyllelse har vi gjort vårt urval baserat på de 106 register som ingick i satsningen år 2013. Den stora majoriteten av dessa ingick också i satsningen år 2012. I de fall där vi har bedömt att det är relevant och viktigt har vi ibland räknat bort registerkandidater och bara studerat certifierade register. När vi använder annat urval än något av dessa skriver vi ut det tydligt.

När vi har studerat hur satsningen och dess styrning och organisation har upplevts har vi bland annat använt oss av enkätundersökningar och intervjuer. Här har vi varken begränsat oss till certifierade register eller register som ingått i satsningen något visst år, då vi gjort bedömningen att alla register, oavsett om de är under uppbyggnad eller redan välfungerande, är intressanta för att ge en bild av hur satsningen fungerar. Vi har alltså inkluderat alla register, oavsett om de deltagit ett eller två år i satsningen samt oavsett om de är certifierade, kandidater eller under uppbyggnad.

För mer information om metodologiska överväganden och tillvägagångssätt, se metodbilaga (bilaga 1).

### **1.6 SATSNINGENS MÅL OCH MÅLUPPFYLLELSE**

I kapitel 2 och 3 går vi igenom måluppfyllelse för de olika målen med satsningen. Men först gör vi en överblick av måluppfyllelsen här.

Sedan satsningens start år 2012 har det skett en kraftig utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Vår bedömning är att satsningen har varit starkt bidragande till den utvecklingen även om vi bara bedömer att två av effektmålen har uppnåtts. Trots en tydligt positiv utveckling kvarstår utmaningar inom vissa områden. Nedan ges en sammanfattning av måluppfyllelse per effektmål och för övriga mål ges en sammanfattande bedömning av utvecklingen. I respektive kapitel ges en mer utförlig analys av vår tolkning av målen och hur utvecklingen har sett ut, utöver den exakta måluppfyllelsen.



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

**Tabell 5.** Mål och måluppfyllelse.

Målområde	Mål	Måluppfyllelse eller kort bedömning
<b>Slutgiltiga mål med nationella kvalitetsregister</b>		
Förbättringsarbete	Vid utgången av år 2013 ska 50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete. (Effektmål)	Målet är nått – 69 % och 60 % av verksamhetscheferna inom landstingen respektive kommunerna använde kvalitetsregister i förbättringsarbete under år 2013.
Forskning	Vid utgången av år 2013 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %. (Effektmål)	Målet är inte nått – Antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har ökat med 47 % sedan år 2011.
Resultatdata till patienter	Vid utgången av år 2013 ska 60 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna. (Effektmål)	Målet är nått – 72 % av de certifierade kvalitetsregistren presenterar resultatdata för patienter.
Öppen redovisning av resultat	Vid utgången av år 2013 ska 100 % av de nationella kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata. (Effektmål)	Målet är inte nått – Av de certifierade kvalitetsregistren med en självrapporterad täckningsgrad över 80 % har 85 % en öppen redovisning av resultatdata.
Patientdelaktighet	Kvalitetsregistren ska "följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, bl.a. genom så kallade patientrapporterade mätt" och vara "utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården". (Inriktningsmål)	Ett skifte mot ett ökat intresse för patienternas perspektiv syns på flera sätt bland de nationella kvalitetsregistren, bl.a. genom patientrapporterade mätt och patientrepresentanter i registrens styrgrupper.
Nya register inom prioriterade områden	Satsningen ska "prioritera utvecklingen av kvalitetsregister inom psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård". (Övrigt mål)	Många av dessa register kräver fortsatt utveckling för att uppnå en högre användning.
Samverkan med näringslivet	De nationella kvalitetsregistren ska "utgöra källor för forskning och innovation" och satsningen ska leda till "tydligare riktlinjer för samverkan mellan näringsliv och industri". (Övrigt mål)	Ett fåtal register har i dag en utvecklad samverkan med näringslivet.

**Mål för förbättrade förutsättningar för de nationella kvalitetsregistren**

Datakvalitet	Vid utgången av år 2013 ska 60 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %. (Effektmål)	Målet är inte nått – 51 % av de nationella kvalitetsregistren har en täckningsgrad på 80 % eller mer.
Onlinedata	Vid utgången av år 2013 ska 95 % av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna. (Effektmål)	Målet är inte nått – 90 % av de certifierade nationella kvalitetsregistren erbjuder användarna tillgång till den egna verksamhetens data online.
Juridik	Integritetsfrågor ska vara prioriterade och "ambitionen är att bibehålla och öka förtroendet för sjukvården och kvalitetsregistren" och man vill åstadkomma "tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patienternas integritet säkras". (Övrigt mål)	Satsningen har inneburit ett ökat stöd till registren i juridiska frågor både från de regionala registercentrumen och från kansliet för Nationella Kvalitetsregister, men behovet av mer stöd är fortsatt stort.
It-samordning	Enligt överenskommelsen ska satsningen leda till "bättre samordning av it-stöd och informatik" och "it-stöd är integrerade med vårdokumentationen". (Övrigt mål och inriktningsmål)	Vissa framsteg har skett men mer stöd är starkt prioriterat från registrens sida och behovet av samordning är fortsatt stort.





## Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

Sedan satsningens start år 2012 har en kraftig utveckling av de nationella kvalitetsregistren skett. Flera av de registerhållare som vi talat med har varit positiva till satsningen och menar att dessa förbättringar har möjliggjorts tack vare medlen och kunskapsstödet som satsningen inneburit. Registren har dock kommit olika långt, vilket delvis beror på att de har olika förutsättningar att nå satsningens olika mål.

Genom satsningen ska de nationella kvalitetsregistren nå sin potential att fungera som ett instrument för att kontinuerligt förbättra och utveckla vården. Vår tolkning av målen i Överenskommelsen är att de slutgiltiga målen går ut på att registren i högre utsträckning ska användas för lokalt förbättringsarbete och som underlag för forskning. Målet är också att registren ska kunna erbjuda möjligheter för en ökad patientdelaktighet och insyn – genom att bland annat redovisa resultat öppet för patienter och allmänhet. Vidare ska utvecklade nationella kvalitetsregister finnas inom de stora och prioriterade sjukvårdsområdena. Kvalitetsregistren ska dessutom samverka med näringslivet när det är möjligt, lämpligt och intresse finns. Målen för dessa områden finns beskrivna på olika sätt i Överenskommelsen, där vissa är explicita i form av effektmål och andra är mer svepande beskrivna.

Resultaten av vår utvärdering, sett till effektmålen för slutet av år 2013, visar att två viktiga effektmål är uppnådda: målet om att 50 procent av verksamhetscheferna ska använda kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete och målet om att 60 procent av de nationella kvalitetsregistren ska presentera resultatdata för patienterna.

Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

De olika registren har haft mycket olika förutsättningar att nå målen. Därför har olika kvalitetsregister bidragit mer eller mindre till den samlade måluppfyllelsen för satsningen. Nedan följer en mer utförlig redogörelse för effekterna av satsningen inom respektive målområde.

**Tabell 6.** Måluppfyllelse för kvalitetsregistrens slutgiltiga mål enligt Vårdanalys utvärdering.

<b>Effektmål – Vid utgången av 2013 ska:</b>	<b>Måluppfyllelse i korthet</b>
50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete	<b>Målet är nått</b> – 69 % av verksamhetscheferna inom landstingen använde något nationellt kvalitetsregister under år 2013 till förbättringsarbete. Motsvarande siffra inom kommunerna var 60 %.
antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %	<b>Målet är inte nått</b> – Antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har ökat med 47 % sedan år 2011.
60 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna	<b>Målet är nått</b> – 72 % av de certifierade kvalitetsregistren presenterar resultatdata för patienter.
100 % av de nationella kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata.	<b>Målet är inte nått</b> – Av de certifierade kvalitetsregistren med en självrapporterad täckningsgrad på över 80 % har 85 % en öppen redovisning av resultatdata, där allmänheten kan ta del av utvalda resultat presenterade för olika enheter.
<b>Övriga slutgiltiga mål</b>	<b>Vår bedömning</b>
Ökad patientdelaktighet	Satsningen har inneburit ett ökat fokus mot fler patientrapporterade mått i registren. Satsningen styr mot en ökad patientinvolvering i registrens styrgrupper, men förutsättningarna för detta varierar.
Utveckla register inom prioriterade områden (psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård)	Flera register inom dessa områden kräver ytterligare utveckling. Register inom psykiatri och äldrevård har under de senaste åren fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, vilket främst tycks bero på den prestationsbaserade ersättningen som har betalats ut till landsting och kommuner via andra statliga satsningar. Trots avsatta medel och utvecklingsprojekt har satsningen inte resulterat i en samlad kvalitetsregisterlösning för primärvården.
Ökad samverkan med näringslivet	Ett fåtal register har en utvecklad samverkan med näringslivet. Det är fortsatt bara en mindre andel av kvalitetsregistren som håller den höga kvalitet som industrin efterfrågar. Kvalitetsregistren gör dessutom olika tolkningar av om och hur samverkan med näringslivet får ske.



## 2.1 REGISTREN HAR INTE NÅTT SIN FULLA POTENTIAL VAD GÄLLER FÖRBÄTTRINGSARBETE

### Mål

Det primära syftet med kvalitetsregistren, enligt både lagstiftningen och målen med satsningen, är förbättringsarbete för att utveckla och förbättra vården. I Överenskommelsen finns användningen av registren i förbättringsarbete beskrivet både i registrens syfte och i effektmålen för satsningen.

Effektmålet om förbättringsarbete enligt Överenskommelsen:

*”Vid utgången av 2013 ska 50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete”.*

Inriktningsmålet om förbättringsarbete:

*”De nationella kvalitetsregistren används aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete”.*

### Vår mätning av måluppfyllelse

Som målet är formulerat ska vi utvärdera om verksamhetschefer använder nationella kvalitetsregister i förbättringsarbete. Dock är det inte nödvändigtvis alltid verksamhetschefen som själv bedriver förbättringsarbetet, det kan exempelvis vara den medicinskt ledningsansvarige, vårdenhetschefen eller den som är lokalt ansvarig för kvalitetsregistret som gör det. Vår tolkning av målet är därmed att det är mer intressant att utvärdera om de nationella kvalitetsregistren används av verksamheterna, snarare än vem i verksamheten som gör det. Vi har därför primärt studerat om de chefer som har ansvar för kvalitetsutveckling och förbättringsarbete använder kvalitetsregistren, snarare än om det specifikt är verksamhetschefer som använder dem. Detta har framför allt visat sig vara intressant bland kommunerna där organisationerna ser väldigt olika ut och vissa kommuner inte alls använder titeln verksamhetschef. Vi vill också påpeka att det kan ifrågasättas om alla definierar *använt* och *förbättringsarbete* på samma sätt, men det är så här målet är formulerat.

Vi har gått ut med en enkät till samtliga landsting och en till 63 kommuner för att be deras verksamhetschefer eller motsvarande svara på frågor kring deras användande av nationella kvalitetsregister och hur de uppfattar kvalitetsregistrens nytta. Utöver det har vi gått ut med enkät till och intervjuat registerhållare, intervjuat verksamhetschefer och gått igenom forskning på området.

Tyvärr saknas det information om hur stor andel av verksamhetscheferna som använde kvalitetsregister innan satsningen påbörjades. Det betyder att dessa resultat kan jämföras mot år 2016 när vi gör vår slututvärdering, men att vi inte kan svara på hur utvecklingen såg ut innan år 2013.

## Verksamhetschefer använder kvalitetsregister i förbättringsarbete

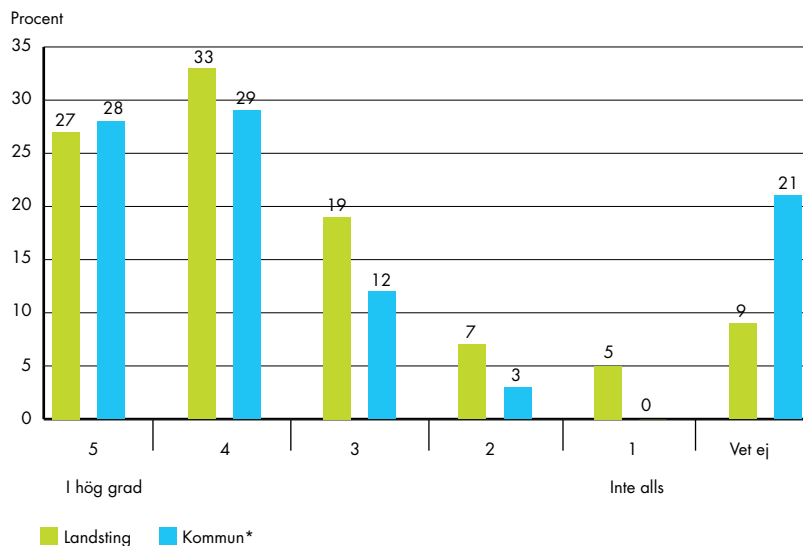
Inom landstingen anger 69 procent av de som svarat på vår enkät att de minst en gång under år 2013 har använt ett eller flera nationella kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete. På kommunal nivå uppger 60 procent av



verksamhetscheferna som svarat på enkäten att de använt minst ett nationellt kvalitetsregister i förbättringsarbete under år 2013, när vi viktat svaren för kommunstorlek (se metodbilaga, bilaga 1). Rådata visade att 70 procent av de svarande använt register i förbättringsarbete. Effektmålet om 50 procent är därmed uppnått i såväl landsting som kommuner. Enkäten till landstingen fick emellertid en låg svarsfrekvens, på 20 procent. Detta medför att resultaten måste tolkas med försiktighet. Då användningen bland de svar vi har fått in överstiger målet om 50 procent med god marginal och våra intervjuer pekar i samma riktning vågar vi dock dra slutsatsen att målet är uppnått. Bland kommunerna fick vi en hög svarsfrekvens på 70 procent.

I de fortsatta frågorna redovisar vi samtliga svar, inte bara de som angett att de använt register, då vi antar att även de som inte använder registren kan ha en åsikt om dem. Inom landsting och kommun ansåg 60 respektive 57 procent av de svarande att kvalitetsregistren är användbara för förbättringsarbete inom verksamheten (se figur 5). Intervjuer med verksamhetschefer har belyst att olika nationella kvalitetsregister uppfattas i väldigt varierande utsträckning som bra och användbara för lokalt förbättringsarbete. Detta kan variera beroende på verksamhetsområde, hur länge registret funnits eller använts i verksamheten, om variablerna uppfattas som relevanta och om de har tillgång till de data de uppfattar att de behöver för förbättringsarbete.

**Figur 5.** Verksamhetschefernas syn på nationella kvalitetsregisters användbarhet för förbättringsarbete. Påstående: "Registret är användbart i verksamhetens förbättringsarbete", svar på en skala från 1 till 5 där 5 = i hög grad och 1 = inte alls.



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen oktober och november 2014 och Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna i oktober 2014.

\* Då olika kommuner har olika antal svarande på enkäten, vilket inte helt står i proportion till deras storlek räknat i antal invånare, gjorde vi en viktad beräkning där varje kommuns medelsvar räknades in i proportion till hur stort antal invånare de har. De verksamhetschefer som använde fler än ett register fick här basera sina svar på det register de hade mest erfarenhet av att arbeta med.

Resultaten kan jämföras med en tidigare, mindre undersökning från år 2011, det vill säga innan satsningens start, som visade att drygt 75 procent av de chefer vars verksamheter rapporterade till minst ett nationellt kvalitetsregister angav att de hade ganska eller mycket stor nytta av kvalitetsregister för uppföljning av verksamheten. En fjärdedel angav att de hade ganska eller ingen/väldigt liten nytta av registren (Sveriges läkarförbund och Nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister 2011). Resultaten från den studien ger inte en representativ bild av den faktiska användningen, men ger en intressant fingervisning om hur användningen i förbättringsarbete såg ut år 2011.



## Landstingens användning skiljer sig åt mellan olika typer av verksamheter

Resultaten för huruvida de nationella kvalitetsregistren används eller inte för förbättringsarbete skiljer sig åt när resultat bryts ner på vilken typ av verksamhet verksamhetscheferna kommer ifrån.

Inom primärvården används registren i mindre utsträckning än i annan typ av vård, 65 procent jämfört med 74 procent. Svaranden från primärvården är, jämfört med svaranden från andra områden, generellt sett också mer kritiska vad gäller om nyttan av registren står i relation till kostnaden och anser i högre utsträckning att registren ger merarbete i form av exempelvis dubbelregistreringar. Vad gäller användbarheten av registret för förbättringsarbete, dess variabler och dess it-system är skillnaderna marginella, ibland är till och med svaranden från primärvården mer positiva än övriga svaranden. De anser dock i mindre utsträckning att registren är användbara för forskning, knappt 49 procent inom primärvården anser att de är det jämfört med 60 procent bland svaranden från andra enheter. Det senare kan bero på att vårdprofessioner inom primärvården sannolikt forskar i mindre utsträckning än inom den specialiserade vården.

Även svarande från privata vinstdrivande verksamheter uppger i mindre utsträckning att de använder registren, jämfört med svarande från offentlig verksamhet: 54 procent respektive 72 procent. Svaranden från privata verksamheter instämmer också i mindre utsträckning i att registren är användbara för förbättringsarbete, 46 procent inom privat sektor och 63 procent inom offentlig. Intressant nog är det knappt någon skillnad vad gäller svar på frågan om registren innebär merarbete i form av exempelvis dubbelregistreringar: där instämmer 54 procent inom offentlig sektor och 52 procent inom privat, det vill säga två procentenheter mindre än inom offentlig. Dock är det färre inom privat som anser att nyttan av registren står i relation till kostnaden. Svarande från privat sektor instämmer också i mindre utsträckning i påståenden som rör om registrens variabler är relevanta, om det är lätt att hämta ut data från registren, om it-systemen är effektiva och om registren är användbara för forskning. På frågan om huruvida data är tillförlitlig är det ingen skillnad. I analysen har vi exkluderat svarande från privata idéburna verksamheter, då vi fick för få svaranden från den typen av verksamhet. Det bör också hållas i åtanke att vi bara har 54 svar från privat vinstdriven sektor och dessa svar bör alltså inte tas som absolut sanning.

Vad gäller skillnad mellan exempelvis psykiatri och andra områden kan vi tyvärr inte säga något då vi fick för få svarande från psykiatriska enheter.

## Kommuner registrerar framför allt i register som har haft prestationsbaserad ersättning för inrapportering

De tre kvalitetsregister som kommunerna registrerar mest i är Svenska palliativregistret, Senior alert och Beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD). Andelen verksamhetschefer som rapporterar till dessa register går från en tredjedel upp till cirka hälften (se tabell 7). Efter dessa tre kvalitetsregister kommer andra register som betydligt färre registrerar i: RiksSår 3 procent och Svenska demensregistret 2 procent.

**Tabell 7.** Svar på kommunenkäfråga om vilket/vilka nationella kvalitetsregister deras verksamhet rapporterar till.

Registernamn	Andel som rapporterar, viktat värde* (%)
Svenska palliativregistret	47
Senior alert	45
Beteendemässiga och psykiska symptom vid demens – BPSD	33
RiksSår	3
Svenska demensregistret	2
Vet ej	4
Inget av ovanstående	19

Källa: Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna oktober 2014.

\*Då olika kommuner har olika antal svaranden på enkäten vilket inte helt står i proportion till deras storlek mätt i antal invånare, gjorde vi en viktad beräkning där varje kommuns medel-svar räknades in i proportion till hur stort antal invånare de har.

De tre kvalitetsregistren som flest rapporterat in till har alla ingått i en annan parallell satsning, Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre (hädanefter "Äldresatsningen"), vilken har inneburit att kommuner och landsting som väljer att rapportera till registren har ersatts ekonomiskt. Satsningen beskrivs utförligare i avsnitt om nya register inom detta kapitel och avsnitt om prestationsbaserad ersättning i kapitel 4. Den omfattande inrapporteringen till registren inom kommunerna förklaras av den prestationsbaserade ersättningen. För Senior alert och Svenska palliativregistret har även ersättning för genomförda åtgärder och resultat utbetalats, vilket har ökat användningen och inte bara inrapporteringen. En verksamhetschef inom en kommun uppger att hen finner kvalitetsregistren olika användbara, men också att hen tror att det finns en risk att användandet och registreringen kommer att minska om den prestationsbaserade ersättningen försvinner. Registerhållarna är av en annan uppfattning. När



företrädare för BPSD-registret intervjuades under våren 2014 var den prestationsbaserade ersättningen för deltagande i registret på väg att avslutas, men enligt dem var intresset för att delta i registret större än någonsin. De tillskrev dock den prestationsbaserade ersättningen en roll i att ha *”fått proppen att gå ur”* så att fler börjat använda registret. Även företrädare för Svenska demensregistret tror att medlen har bidragit till att fler börjat använda kvalitetsregistren men upplever att de som provar också ser användbarheten. Detta register används framför allt i landstingen, men användarna har också fått prestationsbaserad ersättning från Äldresatsningen.

Att rikta tillfälliga prestationsmedel mot att öka inrapportering till kvalitetsregister anser vi generellt är ett tveksamt sätt att utveckla registren, något vi kommenterat i en tidigare rapport (Vårdanalys 2014). Vi tror att det i vissa fall till och med kan vara demoraliserande och långsiktigt skadligt för registren att ekonomisk ersättning ges till landstingen och kommunerna då verksamheterna – vilka vanligen inte får del av ersättningarna – ska rapportera in i register även om de inte uppfattar registren som användbara. Den historiskt tröga utvecklingen av kvalitetsregister inom vissa områden kan bero på att området saknar de förutsättningar som legat bakom de mer använda kvalitetsregistren: homogena populationer som behandlas i specialistvården, tydliga vårdprocesser och en enighet i professionen kring utfallsvariabler och hur dessa ska mätas (Vårdanalys 2013). Om det finns en upplevd obalans mellan nyttan med registret och den tid det tar att registrera, talar det emot att professionerna kommer att fortsätta registrera efter att prestationsmedlen upphört. Då kommer inte en kortsiktig ökning av täckningsgraden att räcka för att säkerställa en långsiktig effekt. Inför vår slututvärdering år 2017 kommer vi att göra en ny mätning och då kunna se hur registreringarna och användningen ser ut efter att den prestationsbaserade ersättningen har avslutats. Under 2014 har ett fjärde register inkluderats i Äldresatsningen, RiksSår (Statskontoret 2014). RiksSår tilldelas medel för spridning och användning av registret men någon prestationsbaserad ersättning utdelas inte till användarna. Statskontoret betonar i sin utvärdering att detta kommer att kunna fungera som en jämförelsepunkt vad gäller effekter av prestationsbaserad ersättning.

När vi delar upp analysen av kommunernas användning i tre grupper – små (<20 000 invånare), medelstora (20 001–100 000 invånare) och stora (>100 001 invånare) kommuner – ser vi att mindre kommuner i större utsträckning uppger att de använder de nationella kvalitetsregistren (se tabell 8). Dessutom anser små kommuner – eller de kommuner där flest använder registren – också att registren är mer användbara.

**Tabell 8.** Verksamhetschefernas användning och hur användbart de anser att registret är. Verksamhetscheferna fick ange om de instämde i ett påstående på en skala från 1 till 5, där 5 = i hög grad och 1 = inte alls. Siffrorna som presenteras är medelvärdet av verksamhetschefernas svar.

	Stora kommuner, %	Medelstora kommuner, %	Små kommuner, %
Har du (eller person du delegerat till) aktivt använt minst ett nationellt kvalitetsregister för förbättringsarbete på er enhet/klinik/avdelning etc. under 2013?*	63	72	79
Ange i vilken grad du instämmer i följande påståenden: Registret är användbart i verksamhetens förbättringsarbete.**	4,19	4,32	4,33
Skala: 1–5, där 1 = inte alls och 5 = i hög grad.			

Källa: Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna oktober 2014.

- \* Svaren presenteras här oviktade vilket förklarar varför användandet är högre än det samlade, viktade svaret.
- \*\* De verksamhetschefer som använde fler än ett register fick här basera sina svar på det register de hade mest erfarenhet av att arbeta med.

## Utvecklingspotential för ökad användning av registerdata för förbättringsarbete

För användarna av flera av de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården tycks det finnas flera problem med att fullt ut nyttja de nationella kvalitetsregistren. En del av problemet utgörs av faktorer som inte registren själva råder över.

Enligt registerhållarna är en del av problemet att personalen inom verksamheterna inte har tillräckligt med tid att lägga på utvecklings- och kvalitetsarbete, detta hinder betonas också i kansliets Nulägesrapport (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Registerhållarna menar att personalen ibland saknar kompetens som möjliggör analyser och statistiska beräkningar och att det därutöver finns en generell brist vad gäller kompetens inom kontinuerligt förbättringsarbete hos hälso- och sjukvårdspersonalen. Enkätsvaren från 2011 signalerar också att det ibland saknas en tydlig ansvarsfördelning för användandet och att det råder oklarhet om till vem och i vilken utsträckning ansvaret är delegerat, samt att vissa inte anser att registret är nödvändigt för att skapa sig en bild av läget (Sveriges läkarförbund och Nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister 2011). Flera registerhållare betonar att registret inte är användarvänligt (se citat).



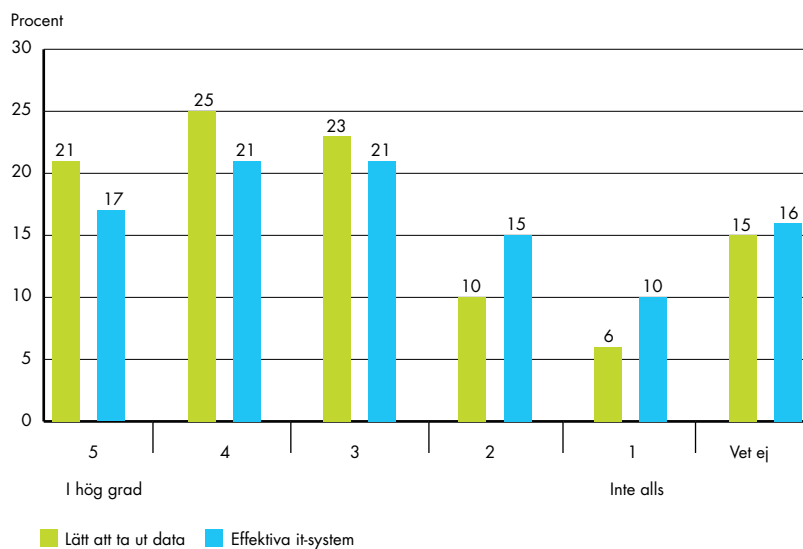
*”Alla har möjlighet att ta ut sina egna [data] men det gör de inte. [...] De levererar inte data som du direkt kan använda i ett statistikprogram, eller i Excel [...] Du måste bearbeta det för att kunna göra om det till något som går att räkna på [...] Det är ju så otympligt! [...] Om du ska titta på det så är det ju ett jättejobb.”*

Även registerhållare menar att de själva har problem med att hitta tid för registerarbete och att bistå verksamheterna med den information som de behöver för att kunna använda informationen i registret.

Läkarförbundets undersökning år 2011 visade att drygt 75 procent som svarat på enkäten ansåg det mycket viktigt att utveckla de nationella kvalitetsregistren (Sveriges läkarförbund och Nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister 2011). De åtgärder som ansågs viktigast för utvecklingen av registren var enklare inmatning, snabbare rapportering, bättre kvalitet i utdata och bättre stöd i analysen av data. Även i dag visar våra intervjuer med verksamhetschefer att det finns mycket utvecklingspotential, även om det ser olika ut för olika kvalitetsregister. De frågor som framför allt kommit upp i intervjuer är bland annat svårighet att få ut data, bristande datakvalitet och att variablerna inte täcker allt som skulle vara relevant för verksamhetsuppföljningen. De flesta problemen rör dock it och dubbelinmatning. Samtidigt har någon verksamhetschef betonat att i jämförelse med andra datakällor som kan utgöra information för förbättringsarbete är kvalitetsregister mycket användarvänliga. Våra enkäter till verksamhetschefer visar att en majoritet varken tycker att it-systemen är effektiva eller att det är lätt att få ut data (se figur 6). En majoritet anser däremot att registrens data är tillförlitliga och att registrens variabler är relevanta för den patientgrupp som omfattas av registret (se figur 7). Kommuners svar är relativt lika landstingens, skillnaden ligger i att fler uttrycker en kritisk åsikt inom landstingen och att kommunerna i större utsträckning anger vet ej.

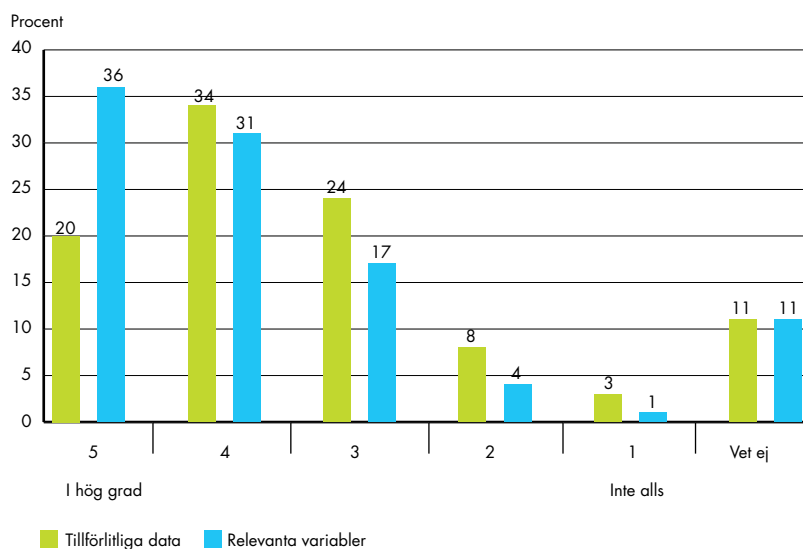


**Figur 6.** Frågor som rör registrens användbarhet. Verksamhetscheferna fick här ange om de instämde i påståenden på en skala från 1 till 5 där 5 = i hög grad och 1 = inte alls. Påståenden: "Det är lätt att hämta ut data från registret" och "Registret bygger på effektiva it-system".



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen oktober och november 2014.

**Figur 7.** Frågor som rör registrens användbarhet. Verksamhetscheferna fick här ange om de instämde i påståenden på en skala från 1 till 5 där 5 = i hög grad och 1 = inte alls. Påståenden: "Registrets variabler är relevanta för de patienter som omfattas av registret" och "Registret innehåller tillförlitlig data".



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen oktober och november 2014.



## Kvalitetsregister kan utveckla vården

Det finns omfattande forskningslitteratur om kvalitetsförbättringsarbete i sjukvården och kvalitetsregister har en potentiellt viktig roll att fylla i många av de metoder som beskrivs (Cadilhac 2013), även om andra datakällor – som elektroniska journaler och administrativa databaser – ofta också används. Utgångspunkten för flera centrala strömningar inom detta fält – till exempel continuous quality improvement (Berwick 1989), genombrottsmetodik (Kilo 1998), quality improvement collaboratives (QIC) (Nadeem 2013), Plan Do Study Act (PDSA-cykel) eller ”kvalitetshjulet” (Langley 2009; Berwick 1998) – är att kontinuerlig datainsamling kan användas för att identifiera brister i vårdproduktionen. De identifierade bristerna kan sedan åtgärdas och därefter följas upp med nya mätningar för att mäta deras eventuella effekter. Vår utgångspunkt är att detta i någon form är den centrala mekanismen för hur svenska nationella kvalitetsregister används för verksamhetsförbättring.

Vad gäller hälsoeffekten av att använda kvalitetsregister specifikt, rapporterades det i en systematisk översikt att resultaten var blandade, vilket gjorde det svårt att dra definitiva slutsatser men det gjorde också att positiva resultat inte kan avfärdas. De var emellertid framför allt processmått som visade positiva resultat, medan det för utfallsmått fanns ganska få tecken på en positiv effekt (van der Veer 2010).

Hela området är emellertid svårt att studera, inte minst på grund av stora variationer i genomförande. Mycket är därför okänt om vilka komponenter (till exempel PDSA-cykel) och mekanismer (till exempel öppen redovisning av data) i förbättringsarbetet som är betydelsefulla, effektiva och kostnadseffektiva och vilka som inte är det (se till exempel Nadeem 2013 och Schouten 2008 för översikter som gäller QIC). Erfarenheten från det Svenska Höftprotesregistret var redan för 15 år sedan att årlig återrapportering av data och stark förankring i professionen låg bakom starkt förbättrade kliniska resultat (Herberts 2000). Endast tillgång till data eller återkoppling i form av rapporter verkar emellertid inte vara någon garanti för att data kommer att användas för kvalitetsförbättring (van der Veer 2011). Tilltro till datakvaliteten, mottagarnas motivation och organisatoriska aspekter har identifierats som framgångsfaktorer för att återkoppling av data ska ge önskad effekt (van der Veer 2010; Larsson m.fl. 2012).

Kvalitetsförbättringsarbete som syftar till att använda kvalitetsregister som ett stöd i tillämpningen av evidensbaserade riktlinjer har visats ha betydande klinisk effekt inom till exempel vården av hjärtinfarkt (Carlhed 2009). Revision och återkoppling (audit and feedback) har visats ha effekt för att åstadkomma förändring, särskilt om det är kopplat till en konkret

handlingsplan (Ivers. m.fl. 2014) liksom information om hur de bästa gör för att bli så bra (så kallad benchmarking) (Sower 2007).

Öppen publicering av kvalitetsdata, som i de svenska Öppna jämförelser i hälso- och sjukvården, är ett verktyg som ofta antas leda till kvalitetsförbättring. Evidensen för att detta i sig faktiskt leder till kvalitetsförbättring är emellertid inte särskilt stark (Totten 2012; Fung 2008; Guru 2006) även om det kan bidra till att skapa bättre förutsättningar för att utveckla kvaliteten (Vårdanalys 2012).

De organisatoriska aspekterna, det vill säga att det finns en infrastruktur för kvalitetsförbättringsarbete, har lyfts i många sammanhang (Clark 2013), van der Veer 2010, (Clark 2013; van der Veer 2010; Bradley m.fl. 2004). Även forskning på svenska Riksstroke stödjer bilden av att existensen av kvalitetsregister och att verksamheterna rapporterar in till dem, inte är tillräckligt för att förbättringsarbete ska genomföras. Faktorer som att data ska vara relevant och av tillräckligt god kvalitet och även organisatoriska aspekter lyfts även här (Eldh 2014). Förbättringsarbetet måste understödjas av bland annat verksamhetschefer och lokalt ansvariga för kvalitetsregister och kvalitetsarbete. Dessa behöver både kunna hantera och förstå registerdata samt ha kunskap om och resurser för att initiera, genomföra och utvärdera kvalitetsförbättring med registerdata som underlag (Eldh 2014).

Sammanfattningsvis verkar forskningslitteraturen visa att fyra komponenter är särskilt viktiga för att kvalitetsregisterdata ska kunna användas till verksamhetsförbättring:

1. Data måste tillfredsställa högt ställda krav från slutanvändarna när det gäller relevans, aktualitet och kvalitet (i vissa fall även vara riskjusterad).
2. Data fungerar bäst som en integrerad del av ett kvalitetsförbättringsarbete, som kan inkludera till exempel tillämpning av riktlinjer eller revision och återkoppling (audit and feedback).
3. Det måste finnas en lokal infrastruktur för kvalitetsförbättringsarbete.
4. Motivationen hos de mottagande enheterna är avgörande.

## **Okänt hur mycket tid som läggs på inmatning av uppgifter till kvalitetsregistren**

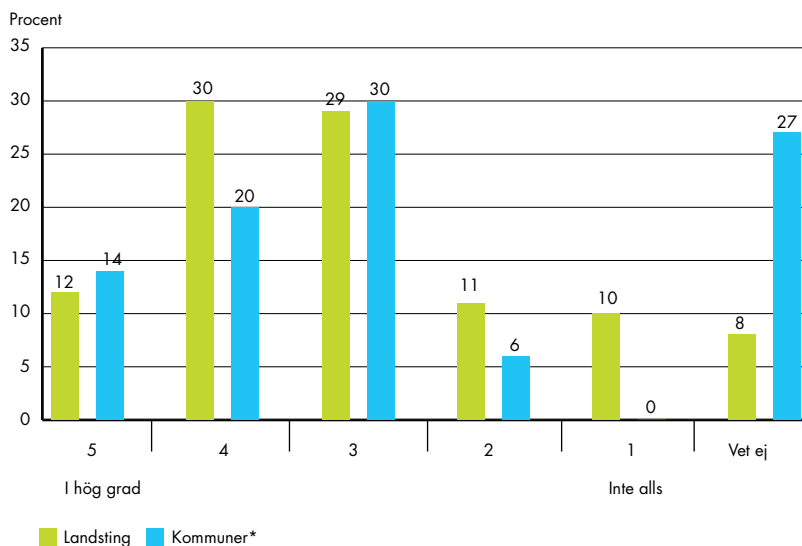
I våra intervjuer och andra kontakter framkommer tydligt att en helt central fråga för hur kvalitetsregistren uppfattas är hur mycket tid och resurser som kvalitetsregistren och dess it-system kostar hälso- och sjukvården. Detta har hittills aldrig kunnat beräknas på nationell nivå. Landstingsföreträda som



intervjuats inom ramen för ett annat projekt vid Vårdanalys är dock överens om att tiden är betydande (Vårdanalys 2013d).

I enkäterna bad vi verksamhetscheferna svara på om de ansåg att den sammantagna nyttan av kvalitetsregister står i rimlig relation till kostnader och tidsinsatser (se figur 8). Svaren visade att 42 procent i landsting och 34 procent i kommuner tycker det. Registren anses användbara i förbättringsarbete (se tidigare stycke), men när kostnader och tidsinsatser som krävs för att få ut den användbarheten tas in i bedömningen förändras bilden något.

**Figur 8.** Verksamhetschefers syn på om nyttan av nationella kvalitetsregister står i proportion till kostnader och tidsinsatser. Fråga: "Anser du att den sammantagna nyttan av kvalitetsregistret står i relation till kostnader och tidsinsatser?" på en skala från 1 till 5 där 5 = i hög grad och 1 = inte alls.



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen oktober och november 2014 och Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna oktober 2014.

\* Då olika kommuner har olika antal svaranden på enkäten, vilket inte helt står i proportion till deras storlek mätt i antal invånare, gjorde vi en viktad beräkning där varje kommuns medelvar räknades in i proportion till hur stort antal invånare de har. De verksamhetschefer som använde fler än ett register fick här basera sina svar på det register de hade mest erfarenhet av att arbeta med.

Vid möte med Michael Stenvall vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå presenterades en mindre studie som genomförts vid geriatrikavdelningen, där all personal noterade den tid som de ägnade åt något av de tre register som kliniken var ansluten till (SveDem, Senior Alert och Svenska

palliativregistret) under en tvåveckorsperiod. Resultatet av studien visade på stora skillnader i hur mycket tid olika personer och personalkategorier lade på kvalitetsregistren. För alla personalgrupper sammantaget varierade tiden mellan 30 minuter och två timmar per patient. En annan studie genomförd av Region Halland på Hallands sjukhus har uppskattat att tiden som går åt till dokumentationen i de nationella kvalitetsregistren sammantaget motsvarar 30 heltidstjänster, varav tre läkartjänster (Hallands sjukhus 2011). Om Hallands siffror skalas upp till riksnivå baserat på antalet invånare motsvaras det av cirka 942 heltidstjänster per år, varav 94 läkartjänster. Vår enkät visar också att en majoritet (53 procent) av verksamhetscheferna inom landstingen ansåg att kvalitetsregister ger merarbete i form av dubbelregistrering, medan bara 17 procent ansåg att de inte gjorde det.

Den tid som i dag läggs på att rapportera in uppgifter i register skulle kunna användas på annat sätt för att vårda och behandla patienter. Omfattningen av de resurser som läggs på inrapportering måste stå i rimlig proportion till det värde som registren genererar (Scandurra 2013).

Ett arbete pågår inom det Nationella programmet för datainsamling (NPDi) för att begränsa dubbelregistrering och främja förenklad datainsamling till nationella kvalitetsregister. Programmet ska bidra till minskad administrativ belastning på vården, högre kvalitet och täckningsgrad i registren, förbättrad grund för datautbyte och till att it-stöden når en högre grad av gemensam struktur och terminologi ([www.kvalitetregister.se](http://www.kvalitetregister.se)).

Programmet har tagit fram ett antal mål för sitt arbete, som ska vara uppfyllda vid utgången av år 2016:

- Minst 60 % av de register som får stöd av kansliet ska vara kopplade till Nationellt Fackspråk, NF.
- Minst 50 % av registren har automatiska flöden med strukturerade data från vårdens system i ett eller flera landsting.
- Alla landsting, regioner och kommuner ska kunna lämna strukturerade data kopplade till NF via gemensamma tjänstekontrakt.
- Minst 50 % av dubbelregistreringen som är kopplad till kvalitetsregistren ska vara borta.

Ett parallellt initiativ, Nationell informationsstruktur (NI) har utvecklats av Socialstyrelsen inom ramen för regeringens strategi Nationell eHälsa. Målet är att NI:s modeller för hur information i vård och omsorg kan struktureras ska omsättas i praktiken av huvudmän på nationell, regional och lokal nivå.

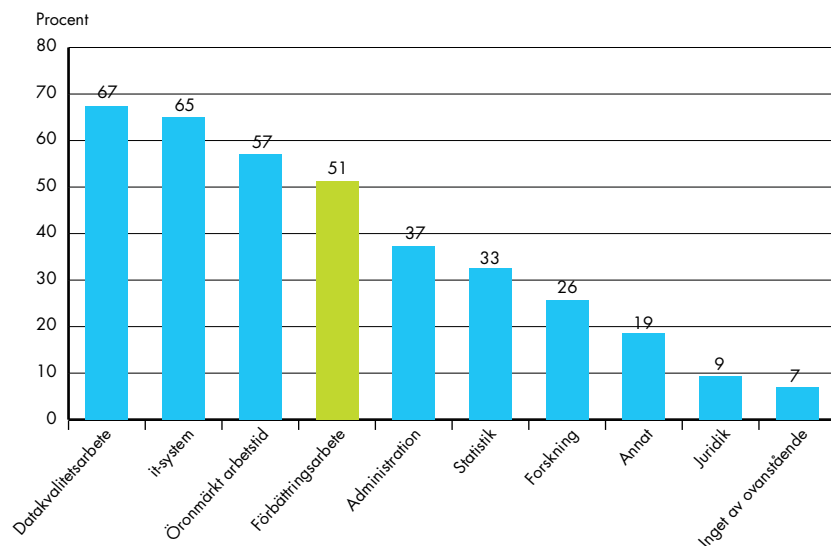


Inom ramen för NPDi pågår också ett termarbete i samarbete med Socialstyrelsen, som syftar till att rensa bland termer och knyta termer och begrepp till kodverk enligt nationellt fackspråk, vilket ska göra att överföringen av uppgifter mellan vårddokumentation och register förenklas. För att få en bättre bild av förutsättningarna för att utveckla journalintegration undersökte vi om registren använder nationellt fackspråk, som exempelvis Snowmed-CT eller ICD-10 koder. Resultatet visade att 45 procent av registren svarade att de använder nationellt fackspråk, medan 37 procent svarade att de inte gjorde det och 18 procent att de inte visste.

### **Registerhållare vill att satsningen fokuserar mer på användande**

I vår enkät svarade 51 procent av registerhållarna att de har kunnat genomföra viktiga förändringar vad gäller förbättringsarbete i vården med hjälp av satsningen. Samtidigt svarade många att de ansåg att satsningen framöver främst borde fokusera på ökad användning i förbättringsarbete. Resultatet kan indikera att de insatser som har gjorts har varit bra – men att de behöver utökas ytterligare. Även våra intervjuer med registerhållare visar att det är starkt prioriterat inom registrens verksamhet att arbeta med att öka användningen av registerdata för att följa vårdens resultat. I intervjuerna framträder en bild av att de förbättringar av kvalitetsregistren som har skett på grund av satsningen har förbättrat förutsättningarna för att registerdata ska kunna användas mer. Majoriteten av registerhållarna menar dock att användningen fortfarande är för låg.

**Figur 9.** Drygt hälften av kvalitetsregistren anger att de har kunnat genomföra viktiga förändringar inom förbättringsarbete under år 2012–2013. Fråga: "Inom vilket/vilka områden har ni kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare pengar från satsningen (2012–2013)?"\*



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

\*Registerhållarna fick ange obegränsat antal alternativ.

Många registerhållare upplever att satsningen hittills har fokuserat för mycket på täckningsgrad och för lite på användningen av kvalitetsregistren. Förhållandet mellan täckningsgrad och användning kan ses utifrån olika perspektiv. Å ena sidan krävs det en viss nivå av datakvalitet, lokal täckningsgrad och representativitet för att informationen i registret ska kunna användas lokalt för förbättringsarbete. Å andra sidan kan resonemanget vändas – ökat fokus på användning kan generera en högre täckningsgrad i och med att nyttan av registret blir mer synlig för användarna. Flera registerhållare nämner även förekomsten av onlinedata som en morot för att öka användandet, medan andra betonar att den effekt de trodde onlinedata skulle ge inte har syns. Mer om onlinedata i kapitel 3.

## Jämförelse av resultat mellan enheter är olika relevant inom olika områden

Registrens och verksamheternas inställning till om och hur kvalitetsregistret ska användas för lokalt förbättringsarbete och nationella jämförelser skiljer



sig åt. Generellt sett tycker verksamhetschefer att det är viktigt att kunna jämföra den egna enhetens data över tid, men många tycker också att det är viktigt att kunna jämföra de egna resultaten med andra enheter. Vissa registerhållare tycker att jämförelser mellan enheter är ett bra verktyg för att driva eller stimulera förbättringsarbetet i vården och att jämförelser kan leda till konstruktiva samtal enheter emellan om vad olikheter i resultat och utfall kan bero på. Andra registerhållare och även verksamhetschefer menar att jämförelser mellan enheter är mindre intressanta eftersom patientgrupper kan skilja sig åt beroende på var vården bedrivs och jämförelser således inte kan göras. I dessa fall framhålls i stället värdet av att kunna följa den egna enheten över (se citat).

*”Jag får känslan av att det för det mesta är ett register där man enbart jämför med varandra och så men för oss är det minst lika viktigt att kunna gå in och kolla på sina egna patienter på sitt eget center, för att snabbt kunna se hur man ligger i olika parametrar exempelvis inflammation, vitaminnivåer et cetera. Det viktiga är att kunna göra det när som helst, inte jämförelser med andra enheter, även om det såklart också görs när vi träffas och så.”*



## 2.2 REGISTERFORSKNINGEN HAR ÖKAT FRÄMST FÖR EN LITEN GRUPP REGISTER

### Mål

I Överenskommelsen betonas forskning som ett av de viktigaste målen med de nationella kvalitetsregistren.

Effektmalet om forskning lyder:

*"Vid utgången av år 2013 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %".*

Forskningen betonas även i ett av inriktningsmålen från satsningens styrgrupp:

*"De nationella kvalitetsregistren ska användas aktivt i forskning och för innovation".*

### Vår mätning av måluppfyllelse

Effektmalet är formulerat som en ökning av antalet pågående forskningsprojekt. Vi jämför därför hur många gånger data lämnas ut till forskningsprojekt under år 2013 med hur det såg ut år 2011, det vill säga innan satsningen inleddes, utifrån den information som kvalitetsregistren lämnat i sina ansökningshandlingar.

Utöver antalet forskningsprojekt har vi studerat ytterligare indikatorer på utvecklingen för att få en bredare bild av de nationella kvalitetsregistrens bidrag till forskningen. Vi har undersökt hur många vetenskapliga publikationer registren genererar, hur många doktorander som använder sig av registren för sin forskning och vilken genomslagskraft registerforskningen har jämfört med annan svensk klinisk forskning. Vi har valt att studera hur täckningsgrad och registrens ålder kan tänkas höra ihop med registrens användbarhet för forskning. Vi har genomfört en enkät till registerhållare för att få deras syn på förutsättningarna för forskning. Förutom dessa kvantitativa mått har vi dessutom genomfört intervjuer med ett antal intressenter och registerhållare genom vilka vi har kunnat skapa oss en bild av hur satsningen har bidragit till utveckling på forskningsområdet.

Forskningsmålet skiljer sig åt från övriga effektmål på två sätt:

- Forskningsmålet mäts som en procentuell ökning. En förutsättning för att kunna utvärdera måluppfyllelse är alltså kännedom om utgångsläget.
- Ekonomiska medel från satsningen får inte gå direkt till forskningsverksamheten. I stället är det annat stöd än ekonomiskt från kansliet för Nationella Kvalitetsregister och Registerservice samt indirekta effekter till följd av till exempel ökad datakvalitet som förväntas bidra till måluppfyllelsen.

## Forskningen på registerdata ökar

Under år 2013 lämnade de nationella kvalitetsregistren ut data till sammanlagt 532 forskningsprojekt. År 2011 var motsvarande siffra 363. På två år har därmed antalet forskningsprojekt som kvalitetsregistren lämnat ut data till ökat med 47 procent, vilket är en stor ökning även om effektmalet på 100 procent inte nås. Trots det är det en ljus bild som målas upp när vi undersöker de andra indikatorerna. Allt fler vetenskapliga publikationer med utgångspunkt



Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

i registerforskning publiceras, många register har minst en doktorand knuten till sig och registerforskningen har stor genomslagskraft när den jämförs med annan klinisk forskning från universitetssjukhusen i Sverige.

## Satsningens stöd till forskning uppskattas av registerforskarna

I vår enkät anger en fjärdedel av registerhållarna att de tack vare satsningen kunnat genomföra viktiga förändringar inom forskningsområdet (se citat).

*”Jag tycker att det har varit ett stöd med forskningsstrategen som anordnar möten m.m. En viktig del i satsningen är ju samordningen [...] Det är också bra att de ställt krav på ökad forskning och uppmuntrat till utveckling. Forskning är en viktig del för morgondagens patienter och där har de kraven som finns i och med satsningen varit bra för oss för vi har öppnat upp mycket mer vad gäller att använda data och gjort reklam för våra data.”*

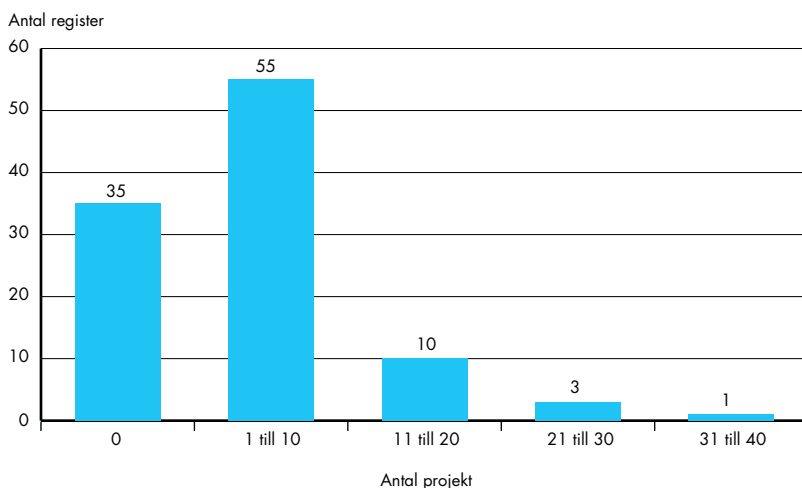
Som nämnts tidigare skiljer sig forskningsmålet åt från övriga mål då medel från satsningen inte får användas direkt till forskning. Däremot har kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetat med olika uppskattade insatser, exempelvis genom att knyta till sig en forskningsstrateg som anordnar möten, konferenser och uppmuntrar att registerdata används för forskningsprojekt inom specialistutbildningar. Satsningen har även medfört att flera register i dag har fler medarbetare, vilket för vissa register har haft bieffekten att forskningen ökat. Andra registerhållare är mer restriktiva i att tillskriva satsningen den ökade forskningen, och menar att den ökning vi ser nu framför allt beror på det arbete som lagts ner på registeruppbyggnaden långt innan satsningen. En registerhållare betonar att den ökning som skett avseende forskning beror på “förbättrad forskningsinfrastruktur och bättre marknadsföring” från registrens sida. Ett återkommande tema är just att förutsättningarna för att bedriva forskning har förbättrats, det vill säga bättre plattformar, bättre insikt i juridiska frågor, ökad täckningsgrad och förbättrad datakvalitet. Ett par registerhållare uppger i våra intervjuer att de gärna skulle se direkt ekonomiskt stöd för forskning, och 23 procent av registerhållarna uppger i vår enkät att de skulle vilja se mer kunskapsstöd inom forskningsområdet.

Sammantaget tycks många registerhållare vara positiva till att forskning är en tydlig del av satsningen, men effektmålen med en ökning med 100 procent på två år och 300 procent på fem år uppfattas av flera som överambitiöst.

## En liten grupp kvalitetsregister står för en stor del av forskningen

Ett mindre antal register står för en stor andel av forskningen. År 2011 stod tolv register, av de totalt 116 register som ansökte om medel, för hälften av alla utlämningar av data till forskningsprojekt. År 2013 var motsvarande siffra fjorton register, men det totala antalet register som ansökte om medel var då något färre, 106 stycken. Under år 2013 delade 35 kvalitetsregister inte ut data till något forskningsprojekt. I figur 10 visas hur många register som delat ut data till ett visst antal forskningsprojekt, den största andelen har alltså delat ut till 1–10 projekt. De fem som delade ut till flest var Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (40 projekt), Nationella bröstcancerregistret (28), InfCare HIV (28), Swedeheart (22) och Nationella Prostatacancerregistret (20).

**Figur 10:** Antal register som delat ut data till ett visst antal forskningsprojekt 2013, uppdelat på kategorier.



Källa: Ansökningshandlingarna 2013.

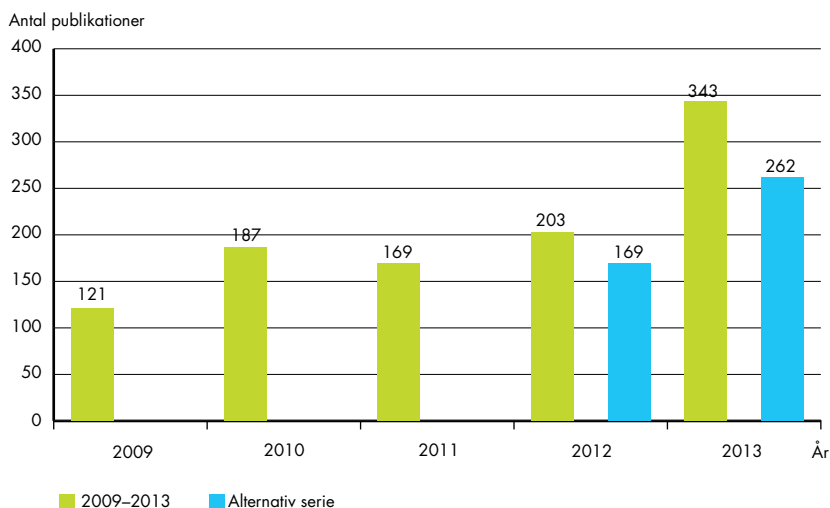
## Forskning på registerdata blir mer synlig

Från år 2009 till år 2013 har antalet forskningspublikationer som baserats



på data från de nationella kvalitetsregistren ökat från 121 till 343 stycken, se figur 11. Jämfört med år 2011, året innan satsningen inleddes, har antalet ökat med 103 procent från 169 stycken. En mätning av utvecklingen gentemot år 2011 kan dock anses vara snäv, då forskningspublikationer vanligtvis tar lång tid att generera. Ökningen i antalet publikationer kan inte direkt härledas till satsningen, men är sannolikt delvis ett resultat av den. Liksom med utlämnande av data är det ett mindre antal register som står för en stor andel av de vetenskapliga publikationerna.

**Figur 11.** Antal vetenskapliga publikationer på registerdata över tid.



Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregisters Nulägesrapport 2014 och Vårdanalys granskning.

En närmare granskning visar att antalet publikationer i ansökningshandlingarna ofta är överskattade. Efter att publikationer med annat publikationsår sällats bort var antalet i stället 169 publikationer för år 2012 och 262 publikationer för år 2013, se alternativ serie i figur 11. Trots diskrepansen är det fortfarande en kraftfull ökning med 55 procent som skett på bara ett år. Skillnaden i antal publikationer beror till stor del på att 40 av de angivna publikationerna publicerades år 2014, och ska således inte räknas in under åren 2009–2013.

Registrens intresse för att rapportera in forskningsaktiviteter kan ha ökat beroende på att det finns ett visst samband mellan högre certifieringsnivå, för vilket forskning ingår, och högre tilldelning av medel. Även kansliet för

Nationella Kvalitetsregister betonar att ökningen i antal publikationer kan bero på en *”ökad benägenhet hos registren att rapportera publikationer relaterade till registren”* (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Den positiva inställningen till registerforskning från politiskt håll är dessutom fortfarande en relativt ny företeelse. Forskning får inte vara det primära syftet med att samla in data till ett nationellt kvalitetsregister och det har därför inte alltid uppmuntrats. En registerhållare upplever att det har skett ett paradigmskifte vad gäller inställningen till forskning på registerdata (se citat).

*“[...]när Socialstyrelsen stod för pengarna så var det forskningsförbud. Då var man tvungen att mörka att de här uppgifterna också kunde användas för forskning. [...] Och sen kom SKL in och då blev det plötsligt ett honnörsord med forskning och det är en av de viktigaste punkterna [...] Det förändras, och det var som att vända en hand alltså [...] från att ha varit förbud så blev det i stället något som man fick beröm för.”*

För att sätta i perspektiv och som en jämförelse till resultaten från de svenska kvalitetsregistren publicerades 144 artiklar baserat på registret CPRD (Clinical Practice Research Database) i Storbritannien under år 2013 ([www.cprd.com](http://www.cprd.com)) (Williams 2012). CPRD bygger på primärvårdsdata, som hämtas direkt ur elektroniska journaler, men länkas till många andra datakällor exempelvis specialistvård, vissa sjukdomsspecifika register och socioekonomiska databaser. CPRD används primärt för forskning. En på många sätt mer relevant jämförelse med CPRD hade varit forskning baserat på de svenska hälsodataregistren, snarare än enskilda kvalitetsregister. Men givet det mer begränsade området som kvalitetsregistren täcker står flera av dem väl upp i en jämförelse med CPRD.

### **Äldre register och register med högre täckningsgrad används i större utsträckning för forskning**

Som väntat finns det ett visst samband mellan registrens täckningsgrad och antal forskningsprojekt som utgår från deras data, men sambandet är inte helt entydigt. Bland de register som överhuvudtaget lämnat ut data till något forskningsprojekt har en stor majoritet en täckningsgrad på över 60 procent. Bland de register som inte har delat ut data till forskningsprojekt finns register med såväl noll procent täckningsgrad som 100 procent, och allt däremellan.

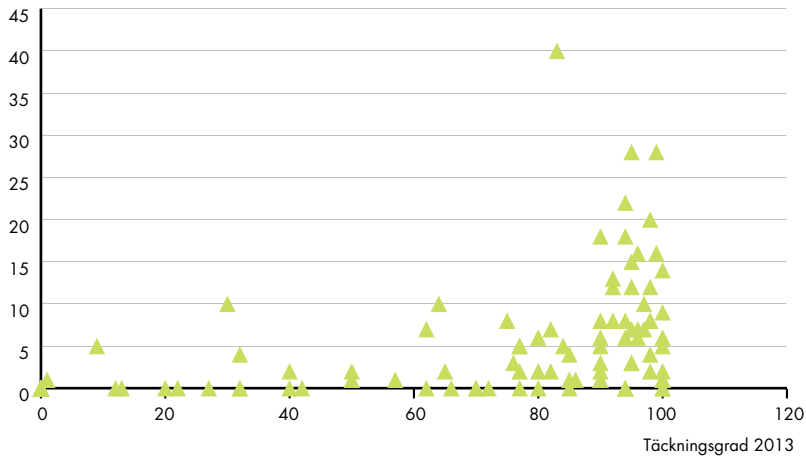


Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

Täckningsgrad förefaller vara ett nödvändigt men inte tillräckligt villkor för forskning, se figur 12.

**Figur 12.** Samband mellan kvalitetsregistrens täckningsgrad och antal forskningsprojekt som använt data från nationella kvalitetsregister år 2013.

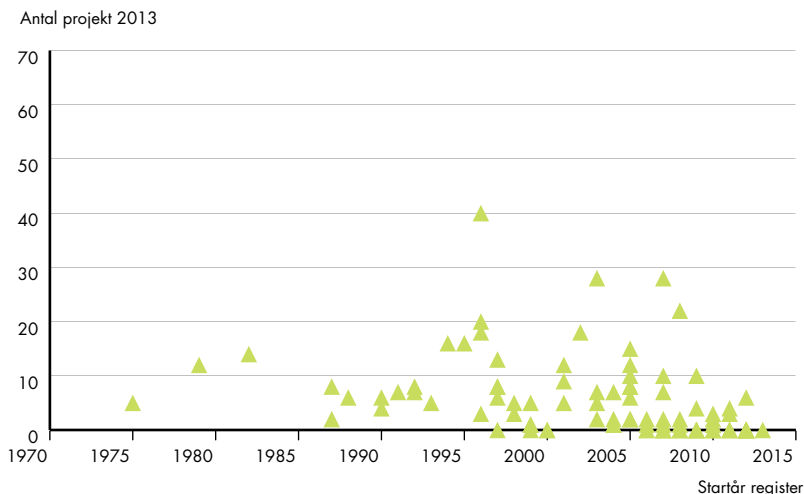
Antal projekt 2013



Källa: Ansökningshandlingarna 2013.

Liknande samband finns för hur länge ett kvalitetsregister har funnits. Samtliga kvalitetsregister som startade före år 1997 lämnade ut data till forskning år 2013, se figur 13. Av de kvalitetsregister som har startats senare finns både de som har, och de som inte har, lämnat ut data. Det finns, som väntat, även ett samband mellan hur länge ett kvalitetsregister har funnits och täckningsgrad, korrelation dem emellan ligger på  $-0,42$ . En enkel regressionsanalys visar att båda variablerna är signifikanta, koefficienten för startår ( $-0,19$ ) är högre än för täckningsgrad ( $0,07$ ). Vi har emellertid inte i regressionsanalysen tagit med hur täckningsgrad och startår samvarierar, vilket skulle kunna påverka både koefficienter och signifikans.

**Figur 13.** Samband mellan kvalitetsregistrens startår och antal forskningsprojekt som använt data från nationella kvalitetsregister år 2013.



Källa: Ansökningshandlingarna 2013.

## Många doktorander forskar på kvalitetsregisterdata

Av registerhållarna uppger 62 procent, 54 stycken, i Vårdanalys enkät att minst en doktorand forskar på material från registret. Av dessa har tolv kvalitetsregister (14 %) en doktorand och åtta register (9 %) har fler än tio. Många registerhållare har svårt att uppskatta antalet doktorander som forskar på registerdata, då det kan finnas doktorander som enbart forskar på en lokal del av registret och registerhållaren inte alltid informeras om alla sådana studier. Vad gäller data på nationell nivå har registerhållarna dock ofta en bättre inblick avseende vilka forskningsprojektet som pågår.

## Registerforskning publiceras i tidskrifter med god genomslagskraft

Resultaten av en fördjupad analys av forskningen visar att kvalitetsregisterforskningen publiceras i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning. Det går dock inte att uttala sig om kvaliteten på forskning från enskilda kvalitetsregister utifrån resultaten, eftersom det rör sig om relativt få publikationer per register.

Även de enskilda publikationerna från kvalitetsregistren får en högre genomsnittlig citeringsgrad än de som kommer från den övriga svenska kliniska forskningen. Men detta gäller bara om vi i analysen tar hänsyn



till inom vilket forskningsområde publikationerna hör hemma. Antalet vetenskapliga artiklar inom registerforskningen är emellertid betydligt färre än inom övrig klinisk svensk forskning. Enstaka registerpublikationer med hög citeringsgrad kan alltså påverka resultaten mycket och resultaten är relativt osäkra.

## **Registerforskningen står inför ett paradigmskifte**

Några registerhållare menar att det skett ett paradigmskifte som gjort att registerforskningen i dag är något som är väl ansett, medan många andra upplever att forskning på registerdata inte prioriteras. Detta handlar både om att det är svårt att frigöra tid från det kliniska arbetet och att registerforskning i sig inte har samma status som annan medicinsk forskning. Samtidigt är forskning baserad på nationella kvalitetsregister ett allt mer uppmärksammat område internationellt (Lauer 2013), liksom forskning på automatiserade datauttag ur elektroniska journaler vilket är ett näraliggande område (Staa 2012).

De senaste åren har banbrytande studier, så kallade pragmatiska, randomiserade prövningar inbäddade i register (R-RCT), publicerats där patienter i rutinsjukvården lottas till alternativa behandlingar. Utfallet av behandlingarna följs sedan upp i redan existerande register med patientdata. Detta innebär att det dels går att följa patienterna i den normala vårdsituationen – till skillnad från den ofta konstlade situationen i traditionella randomiserade studier (Roehr 2013) – och dels att kostnaderna blir mycket låga, även för stora studier (Lauer 2014). Eftersom studierna har en kontrollarm och patienterna lottas till behandlingarna ger de tillförlitlig information om det finns någon skillnad i effekt mellan behandlingarna (Ware 2011). En sådan studie är den svenska TASTE-studien som studerade effekterna av alternativa behandlingar efter svår hjärtinfarkt (Fröbert 2013). Studien kunde på kort tid inkludera samtliga svenska (och isländska) patienter och ge ett definitivt svar på en mycket angelägen klinisk fråga (Lagerqvist 2014). Studien publicerades i den kanske mest ansedda medicinska tidskriften, *New England Journal of Medicine*, och en ledare i samma nummer kallade R-RCT *”the next disruptive technology in clinical research”* (Lauer 2013). Kostnaderna för en traditionell så kallad fas 3 RCT är enligt vissa beräkningar i genomsnitt över 40 000 USD per patient (Cutting Edge Information, 2011). Kostnaden för TASTE var 50 USD per patient (Lauer 2014). Ett annat exempel på en R-RCT som använts för att studera en mycket viktig klinisk fråga är den amerikanska REDUCE-MRSA studien som utvärderade tre olika strategier för att hantera infektioner



på sjukhus (Huang 2013). I studien inkluderades 75 000 patienter och i en ledare i *New England Journal of Medicine* bedömdes resultaten som så starka att de använde den talande rubriken ”Screening inpatients for MRSA – Case closed” (Edmond 2013). Kostnaden för REDUCE-MRSA var 40 USD per patient. R-RCT öppnar möjligheter att studera kliniskt mycket viktiga frågor även när det krävs stora och/eller oselektade patientgrupper och även när det inte finns starka kommersiella intressen. Denna typ av studier skapar därmed möjligheter till bättre beslutsfattande och effektivare vård och illustrerar potentialen i de data som finns i kvalitetsregister och liknande datakällor.

## 2.3 REGISTREN ARBETAR FÖR ATT ALLA SKA KUNNA TA DEL AV RESULTATEN

### Mål

Ett av syftena med satsningen är att patienter, användare och allmänhet ska kunna ta del av de resultat som de nationella kvalitetsregistren ger. Satsningen omfattar flera mål rörande öppen redovisning av resultatdata. Det finns ett effektmål som rör information specifikt riktad till patienter och ett som rör öppenhet i allmänhet.

Effektmålen säger att vid utgången av år 2013 ska:

*”60 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna”*

*”100 procent av de Nationella Kvalitetsregistren som har en täckningsgrad på över 80 procent, ha öppen redovisning av resultatdata”.*

Det finns två inriktningsmål som berör öppenhet och information:

*”De Nationella Kvalitetsregistren ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården”.*

*”De Nationella Kvalitetsregistren redovisar sina resultat öppet, tillgängligt och anpassat för professioner, allmänhet, hälso- och sjukvårdens samt omsorgens och tandvårdens ledningsorgan”.*

### Vår mätning av måluppfyllelse

Många register presenterar resultatdata som är specifikt riktad till patienter och skriven på ett anpassat språk vilket gör att dess två målområden har delvis olika syften. Men vi har valt att utvärdera dessa mål i ett och samma avsnitt då patienter förstås också är en del av allmänheten. Även profession och ledningsorgan kan ta del av information som finns tillgänglig för allmänheten. För information om data riktad till professionen hänvisar vi till avsnitt om onlinedata i kapitel 3.

Vad gäller information som specifikt riktas till patienter har vi valt att utvärdera målet utifrån vad registren själva uppger i ansökningshandlingarna. Om de gör minst något av följande två punkter anser vi att de har resultatdata specifikt riktad till patienter:



#### Mål, forts.

- registret publicerar resultat riktat till, och anpassat för, patienter på registrets webbplats och/eller,
- registret presenterar registerdata som stöd i dialog med patienten.

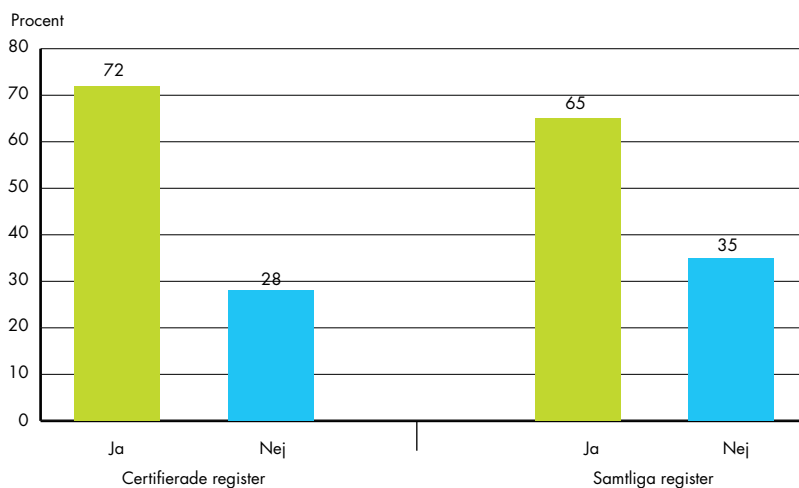
Med öppen redovisning menas här att enheter är identifierbara när registerdata presenteras. Vi har valt att presentera hur stor andel av registren som presenterar resultaten så att vem som helst kan ta del av dem på webben. Vi har även breddat utvärderingen till att studera hur synliga registren är genom att delta i Öppna jämförelser och medieexponering.

### Många register presenterar resultat riktat till patienter och ännu fler till allmänheten

Av samtliga register som deltog i satsningen år 2013 presenterar 65 procent resultatdata specifikt riktad till patienter. Det är totalt 52 procent som publicerar data på webben och 38 procent som presenterar resultat som stöd i dialog med patienten. När kandidater räknas bort är det 72 procent som presenterar på minst något av de två sätten. Målet om resultatdata till patienter är därmed uppnått.

Patienter kan, liksom övriga allmänheten, även ta del av de resultat som kvalitetsregistren publicerar öppet för alla. Av alla certifierade kvalitetsregister publicerar 81 procent resultatdata öppet för allmänheten (se figur 15).

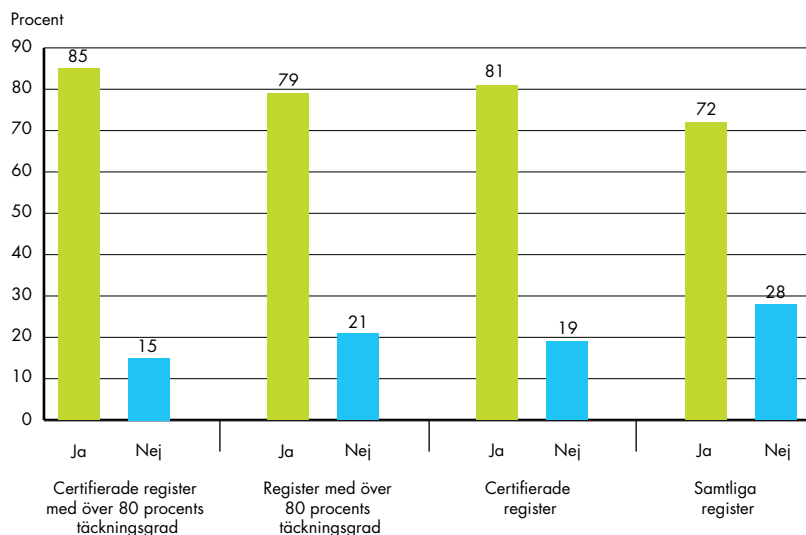
**Figur 14.** Registren uppger själva om resultat från registret finns tillgängligt för, och anpassat till, patienter och närstående på registrets webbplats, och/eller om de presenterar resultatdata som stöd i dialog med patienten. Certifierade register avser register som var certifierade år 2013.



Källa: Ansökningshandlingarna år 2013.

Av de register som fick medel år 2013 har 58 procent en täckningsgrad på över 80 procent. Av dem anger 79 procent att de presenterar resultatdata tillgängligt för allmänheten online. Då flera registerkandidater har en egenrapporterad täckningsgrad på över 80 procent, exempelvis Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention och Svenska Emesisregistret, valde vi också att studera hur fördelningen såg ut när kandidater tas bort ur beräkningarna, siffran blev då 85 procent. Det är således betydligt fler kvalitetsregister med hög täckningsgrad som redovisar resultatdata öppet än bland register med låg täckningsgrad. Men effektmålet, att samtliga register med en täckningsgrad över 80 procent ska presentera resultatdata öppet, kan inte anses vara uppnått.

**Figur 15.** Andelen nationella kvalitetsregister som presenterar resultatdata öppet för allmänheten på webben. Certifierade register avser register som var certifierade år 2013.



Källa: Ansökningshandlingarna år 2013.

En kvalitativ genomgång av registrens, registercentrumens och regionala cancercentrumens hemsidor (februari år 2014) visar att alla de nationella kvalitetsregistren som presenterar resultatdata gör det på ett pedagogiskt sätt, illustrerat med diagram och tabeller.

I dagsläget finns ett fåtal register, däribland Nationella Diabetesregistret, Andningssviktregistret, Svensk Reumatologis kvalitetsregister och Intensivvårdsregistret, som har hemsidor där resultatdata presenteras dynamiskt för allmänheten, det vill säga där man kan göra egna urval. Av dessa har samtliga en egenrapporterad täckningsgrad över 80 procent.



## **Register med små patientgrupper bör av sekretesskäl inte publicera resultatdata**

Vissa registerhållare bedömer att de inte bör redovisa resultatdata öppet av sekretesskäl. Det rör sig vanligtvis om små patientgrupper där det är lätt att identifiera enskilda individer även om data är anonyma. Detta gäller data som går att identifiera på enhets-/landstingsnivå oavsett om den är riktad till patienter eller allmänhet. Registerhållare för register som omfattar små patientgrupper menar att det är viktigt att målet om att presentera resultaten öppet inte får inkräkta på patienternas integritet. Detta tas också upp av kansliet för Nationella Kvalitetsregister i Nulägesrapporten där det uppskattas att *”färre än tio fall bör oftast inte redovisas öppet av integritetsskäl.”* (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

Vad gäller resultatdata öppet för allmänhet och patienter på webben påverkas inte siffrorna nämnvärt om vi räknar bort dessa register, i alla fall inte när vi redan har räknat bort kandidaterna, då flera av dessa register är på kandidatnivå.

## **Mer information till patienterna, men registren behöver fortsatt stöd**

Kvalitetsregistren innehåller information om vårdens kvalitet och i Överenskommelsen är målsättningen att denna information ska nå ut till patienterna och befolkningen. Registren har olika förutsättningar att möta målen, bland annat beroende på patientgruppens behov och intresse av information. Patienter är inte en homogen grupp utan söker information på olika sätt, vid olika tidpunkter och via olika informationskanaler. Även om kvalitetsregistren publicerar information på sin egen webbplats är det inte alltid en plats dit patienterna hittar. Till exempel skiljer sig förutsättningarna något för ett äldreårregister och ett register med en yngre målgrupp vad gäller hur internet kan användas för att sprida information (Findahl 2014). Det finns också viss skillnad i hur lätt det är för register att klarspråksanpassa informationen, beroende på hur välkänd terminologin kring sjukdomen, behandlingen eller ingreppet är. Slutligen vittnar några registerhållare om att det kan vara svårt att avsätta resurser för att göra särskilda informationsinsatser riktade till patienterna.

Innan slutet av år 2013 hade särskild information riktad till patienterna tagits fram av enstaka kvalitetsregister utifrån eget intresse eller inom ramen för särskilda utvecklingsprojekt. För att ännu fler kvalitetsregister ska utforma sådan information behövs sannolikt att registren får externt stöd, exempelvis från registercentrum (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Under

År 2013 har kansliet för Nationella Kvalitetsregister riktat olika insatser för att stödja utvecklingen mot att mer information från kvalitetsregistren presenteras för patienter och allmänhet. Ett exempel är ett pilotprojekt där kansliet, sex register och sjukvårdsrådgivningens webbplats 1177.se samverkar för att presentera resultatdata från årsrapporterna för patienter och anhöriga som målgrupp. I förlängningen vill kansliet och registerhållarna se en koppling till 1177.se och att länkar till resultatbeskrivningar från registret ska finnas åtkomliga där. Kansliet har stöttat kvalitetsregister som arbetat med att presentera information som underlag för dialogen med patienterna vid vårdtillfället. Där är syftet att bidra till patientens egen förmåga att förstå sin sjukdom och de val hen står inför (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

I intervjuerna med registerhållarna framkom att registrens årsrapport, som vanligtvis finns tillgänglig på webben, oftast främst riktar sig till professionen och alltså inte är skrivna på ett sätt som är anpassat för patienter. Någon registerhållare uppgav att de skriver två årsrapporter, en för de mest insatta och en för allmänheten på ett mer lättillgängligt språk. En annan registerhållare ansåg också att resultat riktat till patienten inte är intressant då kvalitetsregistret finns till för att ge professionen ett arbetsverktyg, och inte egentligen är till för individuella patienter.

*"... om jag ska skriva en rapport om detta på ett språk som patienten förstår så kommer innehållet bli uttunnat till oigenkännlighet och det är inte värt att lägga tid på."*

En annan registerhållare framhöll hur patienter kan bli mer benägna att rapportera in egna data om de också får något tillbaka.

*"Resultatdata till patienten är viktigt. Sen det här med PROM. Patienten kommer inte vilja rapportera om de inte förstår varför. Oerhört viktigt att de får något tillbaka. Jag tror också det kan lyfta samtalen vid mottagning, sekundär prevention. Vi har förbättrat den akuta preventionen enormt men finns stora potentialer vad gäller livsstilsförändringar och där tror jag att denna data kan vara användbar."*



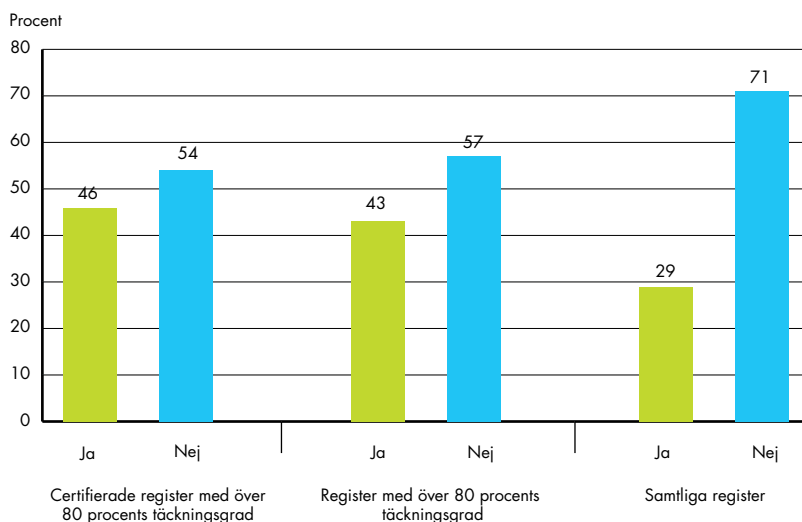
## Data från nationella kvalitetsregister redovisas i Öppna jämförelser

I vissa avseenden finns det likheter mellan patientens och allmänhetens möjlighet till insyn i vården, inte minst då patienterna är del av allmänheten. Men allmänhetens tillfällen till insyn skiljer sig från patientens då patienten har kontakt med vården och i specifika frågor kan få information vid möten med vårdpersonal, i en väntsal eller hemskickat inför ett vårdmöte. Vi ville därför bredda bilden och se i vilken mån registren når ut med information via andra kanaler än de egna.

För att mäta registrens synlighet gentemot allmänheten har vi undersökt i vilken utsträckning de nationella kvalitetsregistren har bidragit med data till 2013 års *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet 2013* (hädanefter *Öppna jämförelser*). Ett kvalitetsregister som refereras till i *Öppna jämförelser* antas uppnå en större spridning vad gäller allmänhetens kännedom om registret, då ett av rapportens syften är just att *”göra den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården öppen för insyn.”* (Socialstyrelsen och SKL 2013).

Av samtliga register anges 29 procent som referens i *Öppna jämförelser* år 2013. Bland kvalitetsregistren med över 80 procents täckningsgrad var samma siffra 43 procent och exkluderas även registerkandidaterna är siffran 46 procent (se figur 16).

**Figur 16.** Andel nationella kvalitetsregister som bidrar med data till *Öppna jämförelser*.



Källa: *Öppna jämförelser i hälso- och sjukvården 2013*.

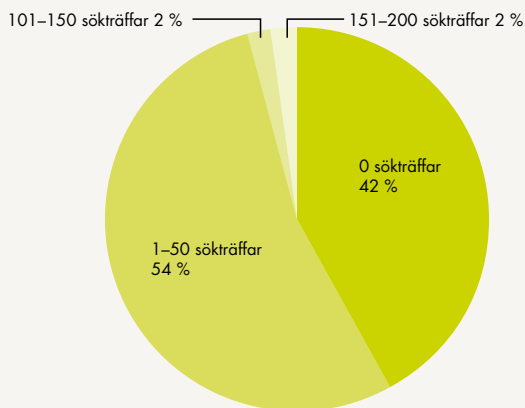
Utöver detta figurerar fem register som inte deltog i Öppna jämförelser i SKL:s rapport *Kvalitetsindikatorer i hälso- och sjukvården 2013* (SKL 2014) som är ett komplement till Öppna jämförelser men har lägre krav på datakvalitet och betydligt lägre genomslag.

#### Vissa kvalitetsregister är ofta synliga i media

En sökning i mediedatabasen Retriever har använts för att undersöka hur frekvent de nationella kvalitetsregistren omnämns i media. Fem kvalitetsregister omnämndes i över 100 artiklar under år 2013 medan 46 register under samma år inte omnämndes någon gång. De register som förekommer mer frekvent i media är framför allt de stora kvalitetsregister som Nationella Diabetesregistret, SveDem och Swedeheart. Men det kvalitetsregister som omnämndes flest gånger (181 gånger) under ett år var Senior alert. Medelvärde för samtliga kvalitetsregister ligger omkring tio samtidigt som medianen var ett, vilket visar på en stor snedfördelning, där många kvalitetsregister omnämns enstaka gånger, ett fåtal många gånger och en relativt stor andel (42 procent) inte alls förekommer.

Det visar sig att medieexponering skiljer sig från våra tidigare analyser, då resultatet blir bättre när kvalitetsregister med täckningsgrad på 80 procent eller lägre inkluderas. Detta beror på att flera av de register som har en lägre täckningsgrad samtidigt är frekvent omnämna i media. Exempel på sådana register är Svenska Palliativregistret, Senior Alert, SveDem, BOA-registret och Luftvägsregistret.

**Figur 17.** Andel nationella kvalitetsregister som förekommit i media under år 2013.



Källa: Vårdanalys mediabevakning via Retriever.



## 2.4 SATSNINGEN STYR MOT ÖKAT INTRESSE FÖR PATIENTDELAKTIGHET

### Mål

Satsningen har styrt mot ett ökat patientdeltagande i registrens verksamhet. Det saknas dock effektmål för området. Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har satt två inriktningsmål som berör patientperspektivet:

*”De Nationella Kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade mått”*

*”De Nationella Kvalitetsregistren ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården”.*

### Vår mätning av måloppfyllelse

Då inget procentsatt mål finns på området är målutvärderingen av detta mål framför allt kvalitativ. Utifrån våra intervjuer med registerhållare, intressenter och patientföreträdare presenterar vi hur kvalitetsregistrens patientinvolvering uppfattas utifrån olika perspektiv. Vi diskuterar också hur satsningen kan tänkas styra kvalitetsregistren mot en högre grad av patientinvolvering. Vi utgår framför allt ifrån registrens involvering av patientrepresentanter i styrgruppen för registret och hur register mäter patienternas upplevelser av vården och dess utfall, s.k. PROM och PREM.

## Satsningen styr mot en ökad patientinvolvering i kvalitetsregistren

Det har skett ett paradigmskifte när det gäller intresset för patienternas perspektiv på hälso- och sjukvården de senaste tio–femton åren (Delbanco 2001; de Silva 2014). Ett ökat intresse för patientens upplevelse har enligt vår mening ett egenvärde (Vårdanalys 2012) men är enligt vissa dessutom nödvändigt för att ge en ökad kvalitet och effektivitet i vården (Doyle 2013). Detta är emellertid inte entydigt visat i studier, till exempel inom psykiatrin (The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists, 2012).

Skiftet mot ett ökat intresse för patienternas perspektiv syns också när det gäller de nationella kvalitetsregistren och det finns exempel där register varit viktiga för att driva utvecklingen mot mer patientcenterad vård (Ovretveit 2013). Även kansliet för Nationella Kvalitetsregister lyfter fram att patientdelaktigheten har ökat stort sedan satsningen inleddes (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Inom satsningen har ett ökat fokus lagts på att göra resultaten från kvalitetsregistren mer synliga och tillgängliga för patienterna samt att i högre utsträckning utvärdera patienternas upplevelser av vården och behandlingen genom användningen av patientrapporterade mått. Det som driver kvalitetsregistren, förutom ett eget intresse för dessa frågor, är satsningens styrning genom certifieringskriterierna och de frågor



som ställs i ansökningshandlingarna. För att bli registerkandidat krävs att registret beskriver hur de samarbetar med patient- och brukarföreningar och vid ansökningsförfarandet ska registren också ange om de har någon patientrepresentant i styrgruppen för registret. Register på certifieringsnivå 2 ska, enligt certifieringskriterierna, ha en öppen redovisning av data med identifierbara enheter i årsrapporter och annan rapportering. Dessutom ska kvalitetsregistret innehålla patientrapporterade mått. Kraven skärps ytterligare för kvalitetsregister på certifieringsnivå 1, där registret ska bidra med uppgifter till Öppna jämförelser, samt ha information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben ([www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

Registerhållarna visar i våra intervjuer överlag en positiv inställning till patientinvolvering och ser värdet av såväl patientrepresentant i styrgruppen som att mäta patienters upplevelser av vård och behandling i kvalitetsregistret.

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har genomfört olika insatser för att stödja utvecklingen när det gäller patientrapporterade mått. Exempelvis har registren fått fortsatt stöd från de tre nationella kompetensresurserna i utveckling, användning och analys av patientrapporterade mått, bland annat genom att seminarier anordnats (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Arbete pågår också för att möjliggöra användningen av validerade instrument för att mäta sammantagen hälsorelaterad livskvalitet, genom förhandlingar kring rättigheter, översättningar och valideringsarbete. I de verksamhetsnära förbättringsarbeten som registercentrum stödjer har flera team förbättrat vården med stöd av data från patientrapporterade mått. Det finns dock ett fortsatt behov av stöd för att de patientrapporterade måtten ska komma till användning i vårdens förbättringsarbete (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014), vilket även har stöd internationellt (Black 2013; Cella 2007).

Kopplad till satsningen på de nationella kvalitetsregistren finns *”Referensgruppen för patienter och brukare”* som en viktig tillgång i arbetet med patientmedverkan i de nationella kvalitetsregistren (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Innan år 2013 hade patientmedverkan främst utgjorts av stöd för registrens utveckling av patientrapporterade mått. Styrgruppen avsatte år 2013 särskilda resurser (tio miljoner kronor) för att prioritera aktiviteter för ökad patientmedverkan i ett bredare perspektiv (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Under år 2013 startades sammanlagt 26 projekt inom kvalitetsregister och registercentrum med fokus på att utveckla patientmedverkan på olika sätt. Tre kvalitetsregister har också provat fokusgrupper som ett sätt att fånga patienternas synpunkter där patientföreningar saknas. Dessutom har kansliet för Nationella Kvalitetsregister anordnat workshops om patientmedverkan i kvalitetsregister,



och tagit fram skriften ”Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete” ([www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) 2013).

### **Många register har patientrepresentant i styrgruppen**

Det är inte ett explicit mål att kvalitetsregistren ska inkludera en patientrepresentant i styrgruppen. Däremot efterfrågas uppgiften i ansökningshandlingarna och den sammantagna bilden från registerhållarnas perspektiv är att det uppfattas som önskvärt. Det saknas data för hur andelen kvalitetsregister med patientrepresentant har utvecklats över tid. Vi har tagit fram uppgifter från registrens ansökningshandlingar inför år 2014 i första hand, där uppgiften saknats har vi kompletterat med uppgifter från ansökan inför år 2013. Resultatet visar att 30 av 103 register (29 procent) hade patient-, brukar- eller anhörigrepresentant i styrgruppen vid dessa tillfällen.

I intervjuer med patientföreträdare beskrivs att vissa har ett bra samarbete med kvalitetsregistren där de medverkar i styrgruppen och upplever att de får gehör för sina åsikter och erfarenheter. Någon patientföreträdare menar att de som medlem i registrets styrgrupp har kunnat driva på frågan om att inkludera patientrapporterade mått i registret. Andra menar att trots deras medverkan i registrets styrgrupp har de svårt att göra sin talan hörd. Någon patientföreträdare betonar att en viktig del av att finnas med i styrgruppen är den inblick i registrets resultat som det innebär, information som sedan kan föras ut via patientföreningen till andra berörda patienter.

Några kvalitetsregister har en annan typ av samverkan, exempelvis genom att bjuda in patientföreningen till styrgruppens möten någon gång om året. Många av de registerhållare som vi talat med ser ett stort värde i att ha en patientrepresentant i styrgruppen och många av de register som fortfarande saknade patientrepresentant i styrgruppen angav att de arbetar för att få det inom en snar framtid. En registerhållare uppger att kvalitetsregistret startats därför att patientföreningen ville se ett register för bättre uppföljning av vården. Vissa register har svårt att etablera ett samarbete av den här typen då det saknas en nationell patientförening för deras område, exempelvis finns ingen organiserad patientförening för de patienter som registreras i Graviditetsregistret (gravida kvinnor) eller Svenska palliativregistret (döende).

### **Allt fler register innehåller patientrapporterade utfalls- och upplevelsemått**

Patientrapporterade mått mäter exempelvis hälsorelaterad livskvalitet, biverkningar och funktionsförmåga (*Patient Reported Outcome Measures*

(PROM)) men kan också röra frågor om patienternas upplevelser av vårdens bemötande och omhändertagande (*Patient Reported Experience Measures* (PREM)) (Weldring 2013). Nulägesrapporten visar på en fördubbling av antalet kvalitetsregister som hade patientrapporterade mått mellan år 2010 och år 2014. År 2014 hade 66 av de nationella kvalitetsregistren inkluderat ett eller flera patientrapporterade mått. Rapporten anger att alla kvalitetsregister på certifieringsnivå 1–3, utom ett, har sådana mått eller planer för att inkludera det (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). En pådrivande faktor för utvecklingen kan vara att certifieringssystemet som till viss del påverkar tilldelningen av medel, anger att kvalitetsregister på certifieringsnivå 2 och 1 ska inkludera sådana mått.

Rätt använda kan patientrapporterade mått utgöra ett bra underlag för att identifiera förbättringsprojekt inom vården (Black 2013). Av de registerhållare som vi intervjuat är många entusiastiska kring införandet av PROM och PREM och påpekar vikten av patientrapporterade mått som en del i förbättringsarbetet. I vissa fall har även patientföreträdare varit pådrivande i att ta fram måtten. Ett viktigt skäl till det ökade intresset för patientrapporterade mått är insikten att korrelationen mellan fysiologiska mått och patientens egen upplevelse av sin hälsa ofta är ganska svag och att patienten står för ett unikt perspektiv (Black 2009; Weldring 2013).

Registerhållarna menar att mer kan göras för att effektivisera inhämtandet av data från patienterna genom bättre tekniska lösningar. Ett annat problem är att inte alla patienter vill eller kan fylla i dessa mått, vilket medför att täckningsgraden vad gäller PROM och PREM kan vara låg trots att kvalitetsregistret i övrigt har en hög täckningsgrad.

Inom ramen för denna delrapport har vi inte gjort någon djupare analys över vilka patientrapporterade mått som registren använder och dessa måtts tillförlighet för olika patientgrupper. Vi planerar en mer djupgående analys över vilka patientrapporterade mått som används av kvalitetsregistren och på vilken grund just dessa mått används inför slututvärderingen år 2017. För patienternas skull är det viktigt att de frågor som ställs är relevanta. Dessutom är det viktigt att tänka på att patienter ibland besvarar frågor om sina upplevelser på annat håll och att det i vissa fall kan gå att använda den informationen i kvalitetsförbättringsarbete. Det bör därför alltid finnas en avvägning mellan nyttan av att dessa mått finns i registret och möjlighet att använda andra datakällor som omfattar liknande eller samma information.



## 2.5 ARBETET MED ATT UTVECKLA KVALITETSREGISTER INOM PRIORITERADE OMRÅDEN GÅR LÅNGSAMT FRAMÅT

### Mål

Utvecklingen av nationella kvalitetsregister har i huvudsak skett inom den specialiserade sjukvården. I Översynen påpekades att de nationella kvalitetsregistren inom vissa delar av hälso- och sjukvården var i särskilt behov av att utvecklas. I Överenskommelsen var parterna överens om att *”prioritera utvecklingen av kvalitetsregister inom psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård”*. Det finns dock inte något effektmål eller inriktningsmål avseende detta.

### Vår mätning av måluppfyllelse

I detta avsnitt ges en kort överblick över hur situationen ser ut för kvalitetsregistren inom dessa prioriterade områden samt vilka utmaningar dessa register står inför. Vi har intervjuat ett antal registerhållare inom dessa områden för att få en bild av hur de upplever satsningen. Vi kommenterar även på närliggande satsningar som haft inverkan på dessa kvalitetsregisters utveckling.

### Stora skillnader mellan de prioriterade områdena

Skillnaden är stor mellan registren inom de olika prioriterade områdena. Gemensamt för många av dem är att de omfattar en bred patientpopulation för vilken det kan vara svårt att avgöra vilka individer som ska inkluderas i registret, vilket också sannolikt är orsaken till att dessa register inte har utvecklats tidigare.

Sedan satsningen inleddes är två nya register inom psykiatrin under uppbyggnad: Internetbehandlingsregistret SibeR och Kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri Q-Bup. En särskild projektgrupp arbetar för att ta fram ett gemensamt register för primärvården. Registren inom psykiatri och äldrevård har fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, vilket sannolikt främst beror på prestationsbaserad ersättning från andra satsningar. Överlag återstår mycket arbete innan dessa kvalitetsregisters fulla nytta och användning kan förverkligas. De register vi intervjuat inom dessa områden uppger att de inte märkt av något särskilt fokus på deras områden från kvalitetsregistersatsningen, men är överlag nöjda med satsningen som helhet.

### Särskilda satsningar inom psykiatri och äldrevård

För kvalitetsregistren som rör psykiska sjukdomar och äldre har det funnits andra närliggande och i viss mån samverkande satsningar inom

Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre (Äldresatsningen) och Plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa (PRIO). På grund av att satsningarna har pågått parallellt är det svårt för de berörda nationella kvalitetsregistren att skilja dem åt och avgöra vilken satsning som inneburit vilken typ av stöd.

Äldresatsningen innehåller satsningar på kvalitetsregistren Senior alert, Svenska demensregistret, Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) och Svenska palliativa registret. Statskontoret utvärderar denna satsning varje år och konstaterar att den bidragit till en ökning av täckningsgraden. Under 2013 utgick totalt 290 miljoner kronor till enheter som registrerade i registren. Statskontoret konstaterar samtidigt att satsningen bör styra mot ökad användning, vilket den också delvis har gjort (Statskontoret 2013).

Inom ramen för PRIO har regeringen satt som mål att registrera minst hälften av alla ny- och återbesök i nationella kvalitetsregister för psykiatri, vilket alla landsting utom ett har uppnått (Vårdanalys 2014). År 2013 fördelades 100 miljoner kronor mellan de landsting som uppnådde målen.

## Nationella kvalitetsregister inom psykiatri

I dagsläget finns elva nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet, varav två har startats sedan satsningen inleddes (se tabell 9). Många av psykiatriregistren har låg täckningsgrad. Många av tillstånden är kroniska, insjuknandet sker ofta gradvis och att sätta diagnos kan vara en lång process. Sammanlagt utgör detta dåliga förutsättningar för att avgöra när en patient bör registreras. En registerhållare betonar att det inte ens är självklart att kunna tillfråga alla patienter om registrering.

*”Det finns flera skäl till att psykiatri kan ha svårare att uppnå lika hög täckningsgrad som andra register: våra patienter kommer inte alltid när de kallas, det kan ta tid innan de accepterar att de har en sjukdom, det är känsligare att registrera psykiatriska diagnoser än höftledsfraktur. För vissa av våra patienter är misstänksamhet själva problemet och det är då av lätt insedda skäl svårt att börja prata om register, varför inte alla ens kan bli tillfrågade.”*



Ett fåtal kvalitetsregister inom psykiatrin, Kvalitetsregister ECT och Rättspsykiatriskt kvalitetsregister, har dock god täckningsgrad vilket troligen beror på att de omfattar välvgränsade åtgärder eller populationer. Skillnaden mellan kvalitetsregistrens förutsättningar att enkelt fastställa storleken på patientgruppen är uppenbar om man till exempel jämför de ovan nämnda registren med Svenskt Beroenderegister – SBR som avser att följa patienter som behandlas för alkoholberoende, där populationen är stor och många saknar diagnos. För två register är täckningsgraden svårbedömd. Kvalitetsstjärnan som avser att mäta och följa funktion hos psykiatriska patienter med funktionsnedsättning, uppger att det inte finns någon tydlig definierad patientgrupp och att täckningsgraden därför inte går att beräkna. Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA har gjort försök med jämförelser med hälsodataregister men då dessa patienter inte alltid fångas i hälsodataregistren är det svårt att få en uppskattning av hur stor patientgruppen är. Även om täckningsgraden inte rapporteras eller är svår att bedöma har båda dessa kvalitetsregister ett stort antal registreringar.

Under satsningen har alla de psykiatriska registren bytt teknisk plattform och registercentrum, från KCP i Örebro till Registercentrum Västra Götaland. Flytten som påbörjades år 2013 och var klar år 2014 medförde problem för de anslutna verksamheterna. Dels i form av problem med tillgång till onlinedata, dels problem med inrapportering av uppgifter. De registerhållarna som vi intervjuat är överlag nöjda med det stöd de fått av Registercentrum Västra Götaland. Många av kvalitetsregistren inom psykiatriområdet är i behov av mer utveckling för att kunna uppnå en högre kvalitet som tillåter en större användning. Utvärderingen av PRIO-satsningen visar också att kommun- och landstingsrepresentanter ser en risk att täckningsgraden i registren kan sjunka igen när den prestationsbaserade ersättningen försvinner. Rapporten pekar också på att det är problematiskt att möjligheten till användning av kvalitetsregistren, genom exempelvis tillgång till data, inte har ökat i samma utsträckning som registreringen (Vårdanalys 2014).

**Tabell 9.** Sammanställning av nationella kvalitetsregister inom psykiatrin.

Registernamn	Täckningsgrad 2013 (%)	Startår	Certifieringsnivå
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	86	2008	2
Kvalitetsregister ECT	75	2008	3
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	30	2002	3
Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	30	2009	K*
Nationellt kvalitetsregister för bipolar affektiv sjukdom – Bipolär	27	2004	3
Svenskt Beroenderegister – SBR	22	2009	K*
Nationellt kvalitetsregister för ätstörning – Riksät	20	1999	3
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av ADHD – BUSA	Går ej att beräkna	2004	3
Kvalitetsstjärnan	Går ej att beräkna	2000	3
Barn och ungdomspsykiatri – Q-Bup	0	2014	K*
Internetbehandlingsregistret – SibeR	0	2012	K*

Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Vårdanalys egen beräkning av av täckningsgrad.

\*K= Registerkandidat

## Nationella kvalitetsregister inom äldreården

Enligt kansliets indelning av register finns det inom äldreården fyra nationella kvalitetsregister och samtliga ingår i satsningen om de mest sjuka äldre (Statskontoret 2014). Från och med 2014 ingår även RiksSår i Äldresatsningen. Tre av äldreregistren, Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD), Svenska palliativregistret och Senior alert, skiljer sig från många andra kvalitetsregister då de framför allt används inom kommunal vård. Senior alert och Svenska palliativregistret riktar sig till stora populationer och många olika enheter vilket ger sämre förutsättningar för en god täckningsgrad. För BPSD är problemet att det kan vara svårt att definiera vilka individer som ska ingå i registret. Demensregistret har problemet att det saknas tillförlitliga uppgifter över hur många patienter det finns i Sverige. Registrets registerhållare förklarar i citatet nedan varför det är svårt.



*”Täckningsgrad är ett ottydligt begrepp, vad som egentligen menas och hur man definierar det. Vi räknar ut täckningsgrad där vi jämför antalet personer med en nydiagnosticerad demenssjukdom som registreras i SveDem per år och jämför den siffran med hur många som man tror insjuknar i en demenssjukdom per år i Sverige, baserat på data från Socialstyrelsen. Dock är den siffran bara en uppskattning och varierar dessutom i olika åldersgrupper. Om ungefär 24 000 personer insjuknar i en demenssjukdom per år så ligger SveDem på en täckningsgrad på 30–35 procent, vilket jag tycker är en hög siffra med tanke på att vi registrerar personer som utreds både i specialistvård och i primärvård i hela landet!”*

Från Äldresatsningen utgick under år 2013 290 miljoner kronor till prestationsbaserad ersättning för registrering av uppgifter till de nationella kvalitetsregistren. Registren fick också mellan fyra och tio miljoner var från satsningen (se tabell 10) vilket gör kvalitetsregistersatsningen något mindre betydande i sammanhanget.

**Tabell 10.** Nationella kvalitetsregister inom äldrevård.

Registernamn	Täckningsgrad 2013 (%)	Startår	Certifieringsnivå	Medel från kvalitetsregistersatsningen 2013	Medel från äldresatsningen 2013
Svenska palliativregistret	62	2005	2	2 850 000	7 000 000
Senior alert	57	2011	2	2 850 000	10 000 000
BPSD	50	2010	3	1 900 000	4 000 000
Svenska demensregistret	43/30	2007	3	2 000 000	4 000 000

Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregister och Statskontoret. Vårdanalys egen beräkning av täckningsgrad.

Statskontorets utvärderingar av satsningen har pekat på brister i kvalitetssäkring av inrapporterad data (Statskontoret 2013), och dessutom pekat på att den prestationsbaserade ersättningen medför risker för felrapporteringar. Statskontoret menar vidare att det fortfarande finns problem med att det inte finns register hos Socialstyrelsen att samköra registren mot och andelen data som valideras fortfarande är låg (Statskontoret 2013). De fyra kvalitetsregistren arbetar nu med monitorering via jämförelse med journal och stickprov för att säkra datakvaliteten och kommer från och



med år 2014 lämna in en plan för hur de kommer arbeta med kvalitetssäkring (Statskontoret 2014). Det pågår också arbete med att införa direktöverföring från journal till nationella kvalitetsregister. Registren arbetar också med att öka täckningsgraden och alla utom BPSD har regionala och/eller lokala koordinatörer som arbetar med spridning av registren till fler verksamheter. Ansvariga för BPSD-registret anger i intervju att de arbetar med utbildning av certifierade utbildare som sedan vidareutbildar personal om registret hemma i den egna kommunen. Krav ställs på att chefer är med för att säkra att arbetet verkligen får förankring. Statskontoret har i flera utvärderingar ifrågasatt om registren används i lokalt förbättringsarbete i tillräckligt hög utsträckning och betonar att det finns behov av fortsatt arbete för att registren ska användas i den lokala verksamheten (Statskontoret 2013; 2014).

### **Nationella kvalitetsregister inom tandvården**

I dag finns två nationella kvalitetsregister inom tandvården. Ett av dessa, Nationellt kvalitetsregister för dentala implantat (NQRDI), har under år 2014 valt att inte ansöka om medel då de inte ser att de gör de framsteg som de hoppas på. Registrets problem består bland annat av att de haft svårt att uppnå en acceptabel täckningsgrad. Registret har problem att få in uppgifter trots att man utvecklat en kortversion med bara tio variabler som tar två minuter att registrera. Sedan sex månader tillbaka finns möjligheter för deltagande enheter att ta ut onlinedata och förhoppningen är att detta på sikt ska bidra till en ökad inrapportering. Det andra tandvårdsregistret, Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit (SkaPa), har särskilt inriktat sin verksamhet mot att utveckla patientrapporterade mått. SkaPa:s potentiella målgrupp är hela svenska befolkningen och innehåller i dag cirka två miljoner patienter. Under år 2014 räknar registret att omfatta alla folktandvårdskliniker.



Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

**Tabell 11.** Kvalitetsregister inom tandvård.

Registernamn	Täckningsgrad 2013 (%)	Startår	Certifieringsnivå
Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit – SKaPa	45	2007	3
Nationellt kvalitetsregister för dentala implantat – NQRDI	30*	2009	Ingår ej i satsningen

Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregister samt Vårdanalys egen beräkning av täckningsgrad.

\*Registrets egen beräkning.

## Nationellt kvalitetsregister inom primärvården

I dag finns inget färdigt nationellt primärvårdsregister, däremot har utvecklingen av ett sådant pågått sedan satsningens start. Utvecklingen sker utifrån principen att all data till registret ska fångas utan dubbelinmatning. Data ska alltså direkt kunna hämtas från journal eller andra vårdadministrativa system till kvalitetsregistret. Det har varit en stor utmaning och kan ha gjort att utvecklingen tagit lång tid. Den andra stora utmaningen består i att välja och avgränsa vilka variabler som kvalitetsregistret ska följa. Utvecklingen inom satsningen har hittills omfattat totalt 14,95 miljoner kronor, varav 8,85 miljoner varit registermedel och resterande varit övriga medel som tilldelats registret i dess uppbyggnadsfas. Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister tog under våren 2014 ett avbrott i stödet och medelstildelningen för att kunna bedöma hur man bäst går vidare (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Registrets relevans bedöms fortsatt vara mycket hög men design, kompetens och återkoppling ansågs inte vara tillräckligt utvecklade. Under 2014 tog beslutsgruppen vidare beslutet att ge Registercentrum Västra Götaland i uppdrag att analysera det arbete som gjorts och att föreslå vad som kan tas vidare till praktiskt genomförande. Arbetet sker i samverkan med Nationellt Primärvårdsregister, kansliet för Nationella Kvalitetsregister, Nationella programmet för datainsamling och övriga chefer för registercentrumen. Uppdraget ska rapporteras till beslutsgruppen innan årets slut.

## 2.6 STORA SKILLNADER I NATIONELLA KVALITETSREGISTERS SAMVERKAN MED NÄRINGSLIVET

### Mål

I Översynen (2010) beskrevs de nationella kvalitetsregistren ha en betydande potential att användas för att gynna innovation inom life scienceområdet. Enligt Överenskommelsen är ett av syftena med de nationella kvalitetsregistren att de ska *”utgöra källor för forskning och innovation”*. Vidare står det i Överenskommelsen att satsningen ska leda till *”tydligare riktlinjer för samverkan mellan näringsliv och industri”*.

Styrgruppens inriktningsmål lyder:

*”nationella kvalitetsregistren används aktivt i forskning och för innovation”*.

### Vår mätning av målpuffyllelse

Formerna för samverkan mellan de nationella kvalitetsregistren och industrin finns fastställda i en separat överenskommelse mellan SKL och industrins företrädare: LIF – de forskande läkemedelsföretagen, Swedish MedTech samt SwedenBio, och det finns därför inget effektmål i Överenskommelsen som berör detta. Frågan ligger därmed i viss utsträckning utanför det område som vårt uppdrag omfattar. Samverkan mellan de nationella kvalitetsregistren och näringslivet är dock intressant att följa ur ett sammanhållet perspektiv av kvalitetsregistrens värde och användningsområde, varför vi ändå valt att kortfattat beskriva nuläget genom intervjuer med registerhållare och företrädare för LIF.

## Utvecklingen av samverkan mellan näringslivet och kvalitetsregistren har hittills varit svag

Översynen pekade på att läkemedelsindustrin, medicinteknikindustrin och tjänsteföretagen inom vård och omsorg på olika sätt och i olika grad har nytta av de nationella kvalitetsregistren, exempelvis för att kontinuerligt kunna följa statistik över sina produkter och tjänster, göra uppföljningsstudier av enskilda läkemedel eller produkter och göra hälsoekonomiska analyser (Rosén 2010). Från industrins sida skulle de nationella kvalitetsregistren kunna ha en stor betydelse som instrument för att kunna följa upp nya produkter och visa på skillnader jämfört med äldre produkter. Kvalitetsregistren ger en möjlighet till uppföljning baserat på verklig användning, vilket har beskrivits som dess styrka enligt företrädare för näringslivet (Black 2012). Att kunna visa på produkters effekt i verkligheten är också ett allt vanligare krav från myndigheter när det gäller uppföljning av nya behandlingar.

I Överenskommelsen enades SKL och staten om att SKL och industrins företrädare skulle ta fram särskilda riktlinjer för samverkan. Detta resulterade i en separat överenskommelse mellan SKL och industrins företrädare om nationella kvalitetsregister: Överenskommelse om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Landsting och industrins företrädare rörande Nationella



Kvalitetsregister (2012). Överenskommelsen omfattar riktlinjer som beskriver hur etiska, juridiska och ekonomiska frågor ska skötas vid samverkan. Vidare beskrivs att industrins samverkan med de nationella kvalitetsregistren ska grundas på köp av tjänster till affärsmässiga priser, inom ramen för gällande lagstiftning. Parterna kom även överens om att den tidigare direkta sponsringen till kvalitetsregistren skulle avvecklas.

### **Vissa kvalitetsregister har en utbyggd och välfungerade samverkan med näringslivet**

Några nationella kvalitetsregister har i dag en fungerande samverkan med näringslivet och erbjuder företag möjligheter att beställa avidentifierad, aggregerad data. Vissa register tar ut ett ekonomiskt överskott från dataleveransen som de sedan kan använda för att genomföra ytterligare förbättringar av registrets verksamhet.

Ett kvalitetsregister som har en utbredd samverkan med näringslivet är Svensk Reumatologis Kvalitetsregister. Härifrån kan företagen beställa statistik för att exempelvis kartlägga patientunderlag, kostnader och effektivitet av befintliga metoder i utvecklingsfasen av en produkt, eller ta fram statistik som utvärderar möjligheterna att genomföra en klinisk prövning (LIF 2009). Höftprotesregistret är ett annat exempel på ett register med en fungerande samverkan med näringslivet, där företag kan köpa tjänster och data. Både Höftprotesregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister har tagit fram särskilda utdataportaler från vilka industrin kan beställa olika typer av dataleveranser från registret. Våra intervjuer med registerhållare visar att de register som har en fungerande samverkan med näringslivet upplever att de själva dikterar villkoren för samverkan, och att de därför inte upplever att det finns någon risk för att företagens intressen påverkar registrets verksamhet eller förmåga att vara oberoende.

### **Tveksamhet till samverkan med industrin lever kvar**

Några kvalitetsregister beskriver att industrin har varit i kontakt med dem och visat intresse. Däremot tycks många registerhållare vara mer eller mindre tveksamma inför samverkan med näringslivet (se citat).

*”Nej, vi har ingen samverkan med näringslivet. Vi har velat hålla oss utanför det hittills eftersom det ger en risk för påverkan.”*

Tveksamheten kan bero på en vilja att vara försiktig på grund av osäkerhet kring formerna för hur sådan samverkan får ske. Det kan också bero på en upplevd risk för att undergräva registrets legitimitet som kvalitetsuppföljningsverktyg och trovärdighet som forskningsmaterial.

Vi ser att den potential som kvalitetsregistren utgör för näringslivet hittills i stor utsträckning inte realiserats. Detta kan dels bero på kvalitetsregistrens inställning men också bero på att registren inte håller den kvalitet som industrin kräver för att kunna använda uppgifterna. Från näringslivets sida finns också viss självkritik, där erfarenheter visar att företagen kan vara mer tydliga i sin kommunikation av vilken data de är intresserade av och vad de vill samverka kring. Eftersom det finns flera goda exempel på samverkan hoppas man att liknande lösningar sprider sig till flera register och företag.

Som stöd inom detta område finns sedan år 2014 en särskild ansvarig handläggare vid kansliet för Nationella Kvalitetsregister dit kvalitetsregistren kan vända sig med frågor om exempelvis hur de ska agera vid förfrågningar från industrin (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

## **Industrins intresse för samverkan gäller inte alla register**

En undersökning gjord av LIF om sina medlemmar visar att industrins intresse för samverkan med nationella kvalitetsregister är relativt stort. Av undersökningen framgår att företagen främst är intresserade av att samverka kring följande: publicerad rapport med epidemiologiska data för sjukdomen och läkemedelsanvändningen, möjlighet att ställa adhoc-frågor till kvalitetsregistret och samarbete kring forskning (LIF 2009).

Enligt ett par registerhållare är dock näringslivets intresse för vissa nationella kvalitetsregister svagt eller obefintligt (se citat). Det kan dels bero på registrets kvalitet eller att de uppgifter som registret innehåller inte är de som industrin är intresserad av att följa. Det kan också vara så att registret omfattar ett område utan nya, dyra läkemedel och/eller att utvecklingen av nya produkter är svag, som till exempel Graviditetsregistret, RiksÄt och GynOp.



Registren har utvecklats – men utmaningar återstår för att nå de slutgiltiga målen

*”Det är inga ‘big business’, det är inte som RA\* till exempel. Vi har inga nya dyra läkemedel som vi använder, vi försöker ju att inte använda några läkemedel alls...”*

\*Reumatoid artrit

Register som tidigare haft samverkan eller sponsring från näringslivet anger att de inte är i behov av medel längre, och därför avstår från samverkan. Satsningen i sig verkar således minska kvalitetsregistrens incitament att samverka.







## Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

Flera av målen i Överenskommelsen mellan staten och SKL var inriktade på att förbättra registrens *förutsättningar* att kunna användas för att skapa värde i hälso- och sjukvården. De förutsättningar man betraktade som särskilt viktiga var att registrens datakvalitet var så pass god att användning i förbättringsarbete och för forskningsändamål möjliggörs. Ett annat område som ansågs viktigt var att verksamheternas tillgång till data från registren skulle förbättras genom onlinedata, detta eftersom en god tillgänglighet till information ökar verksamheternas möjlighet att också använda data till verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete.

Ytterligare två förutsättningar betonas i Överenskommelsen, det gäller dels en ökad it-samordning och dels tydligare rutiner för att säkra patientens integritet.



Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

**Tabell 12.** Mål rörande förutsättningar samt utvärderingens bedömning av måluppfyllelse.

Effektmål – vid utgången av år 2013 ska:	Måluppfyllelse i korthet
60 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 % 95 % av de nationella kvalitetsregistren presenterar onlinedata till verksamheterna	<b>Målet är inte nått</b> – 51 % av de nationella kvalitetsregistren har en täckningsgrad på 80 % eller mer. <b>Målet är inte nått</b> – 90 % av de certifierade nationella kvalitetsregistren erbjuder användarna tillgång till den egna verksamhetens data online.
Övriga mål som rör förutsättningarna	Vår bedömning
Tydligare rutiner för hantering av känsliga uppgifter	Bara 9 % av registren anger att de kunnat genomföra viktiga förändringar inom juridikområdet, samtidigt anger 47 % att de vill se ett ökat juridiskt stöd.
Satsningen skulle leda till ökad it-samordning	64 % av de nationella kvalitetsregistren anger att de har kunnat genomföra viktiga förändringarna inom it-området. 36 % av de nationella kvalitetsregistren önskar ökat kunskapsstöd inom it-området. Många vill se ett ökat fokus på direktöverföring av uppgifter från ex journalsystem till registret.

### 3.1 DATAKVALITETEN VARIERAR KRAFTIGT MELLAN OLIKA KVALITETSREGISTER

#### Mål

Att ha en hög kvalitet på den information som registreras i kvalitetsregistren är en grundförutsättning för registrens trovärdighet och användbarhet som underlag för förbättring av vårdens kvalitet eller forskning. Ett ofta använt mått på datakvalitet är täckningsgrad, som avser hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret.

Effektmålet om datakvalitet lyder:

*”Vid utgången av år 2013 ska 60 procent av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %”.*

#### Vår mätning av måluppfyllelse

För att avgöra om effektmålet är uppnått har Registerservice samkörningar mellan kvalitetsregister och hälsodataregister använts som underlag för täckningsgradsberäkningen. I de fall registren inte har genomfört någon regelrätt samkörning har i stället antalet patienter som kvalitetsregistret angivit att de följer jämförts med uppgifter om förekomst från andra källor, till exempel vetenskapliga studier över sjukdomsförekomst. I några fall har registrens egen uppgift om täckningsgrad använts, företrädesvis för kvalitetsregister med mycket liten patientpopulation där det är rimligt att anta att registren faktiskt har kännedom om samtliga patienter. För de register där det saknas tydliga uppgifter om registrerade patienter och om sjukdomsförekomsten har endast anslutningsgrad redovisats.

I analysen är alla nationella kvalitetsregister som startats år 2011 eller tidigare med, inklusive registerkandidater.

### Stora skillnader i registrens möjlighet att utvärdera täckningsgrad

För en fördjupad analys av de nationella kvalitetsregistrens täckningsgrad hänvisas till promemorian Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad –

beskrivning, beräkning och bedömning på Vårdanalys hemsida.

Av de nationella kvalitetsregister som ansökte om medel år 2013 angav 56 procent i ansökningshandlingarna att de hade en täckningsgrad på minst 80 procent. Vår noggrannare genomgång, visar att 51 procent av kvalitetsregistren kan anses uppnå målet på 80 procent täckningsgrad – effektmålet är således inte uppnått. Våra resultat skiljer sig från resultaten från Nulägesrapporten där 67 procent av registren anges ha en täckningsgrad på 80 procent (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Skillnaden i resultat beror dels på avgränsningen, där kansliet mäter de 69 register som varit certifierade under både 2012 och 2013, dels på vår fördjupade genomgång. Täckningsgraden varierar kraftigt mellan registren och många har svårt att nå upp till en täckningsgrad på 80 procent, vissa har dessutom svårt att mäta täckningsgrad.

En god datakvalitet är central för att uppgifterna från kvalitetsregistret ska uppfattas som tillförlitliga och möjliga att använda till verksamhetsförbättring eller forskning (van der Veer 2010; Eldh 2014). Våra enkätundersökningar och intervjuer med registerhållare visar att datakvalitetsarbete är ett område där många upplever att satsningen har bidragit till förbättringar. Medan vissa registerhållare tycker att för mycket fokus har lagts på täckningsgrad under satsningen, betonar andra vikten av samma fokus.

*”Täckningsgrad är ett av de viktigaste måtten av allting. Att inte mäta kvalitet är den lägsta formen av kvalitet som man kan tänka sig. För att jämförelser ska vara relevanta, särskilt mellan sjukhus och regioner, så måste ju täckningsgraden vara hög.”*

Kvalitetsregistren har olika förutsättningar att mäta och utvärdera sin täckningsgrad. De olika kvalitetsregistren har använt olika metoder för att beräkna eller uppskatta den täckningsgrad de angett i ansökningshandlingarna. En rak jämförelse utifrån den angivna täckningsgraden från denna källa utan en närmare bedömning blir således missvisande eftersom de olika metoderna har olika grad av tillförlitlighet

Vid jämförelser av täckningsgrad är önskemålet att kunna jämföra antalet unika individer (exempelvis antalet nyinsjuknade i befolkningen) eller åtgärder (exempelvis antalet operationer) i kvalitetsregistret mot det faktiska antalet individer eller åtgärder som registret teoretiskt sett skulle kunna inkludera. För att fastställa hur många patienter som finns totalt används ofta andra nationella register eller hälsodataregister (det vill säga patientregistret,



läkemedelsregistret, cancerregistret, dödsorsaksregistret, tandhälsoregistret eller medicinska födelseregistret). För flera patientkategorier som till exempel demens, bensår och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) finns ingen tillförlitlig nationell källa över hur många drabbade som finns i landet. I dessa fall används i stället lokala undersökningar eller epidemiologiska studier av insjuknande eller förekomst av en åkomma för att skatta det totala antalet patienter. I de fall då tillförlitliga uppgifter helt saknas kan anslutningsgrad, det vill säga andelen av de möjliga enheterna som rapporterar till kvalitetsregistret, användas. Anslutningsgrad är dock inte ett mått på täckningsgrad då anslutningsgraden kan vara mycket hög samtidigt som den faktiska täckningsgraden kan vara låg om de anslutna verksamheterna bara rapporterar in ett fåtal patienter.

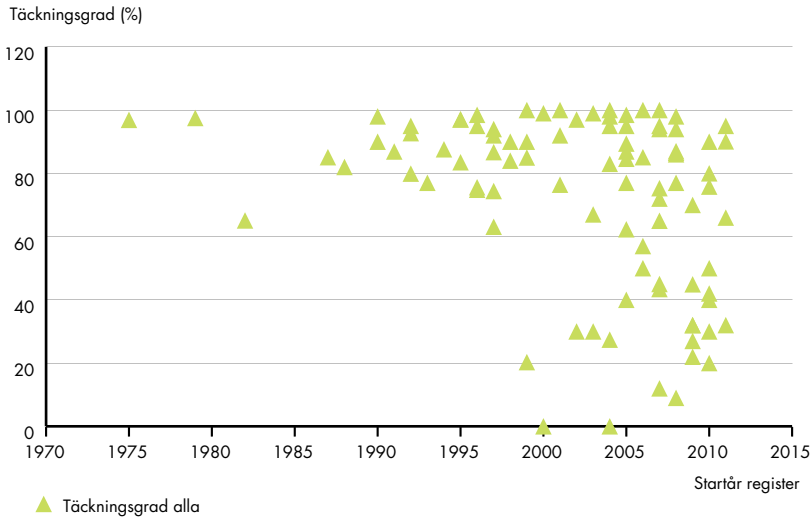
Samkörning med hälsodataregister eller befolkningsregister på individnivå ger generellt sett den bästa skattningen av den sanna täckningsgraden. Därefter ger jämförelser av registrens antal mot uppskattad förekomst en god skattning i vissa fall. En jämförelse baserad enbart på uppgifter om vilka kliniker som rapporterar till registret ger en mycket osäker skattning av täckningsgraden. En genomgång av samtliga registers metoder för att mäta täckningsgrad visar också att vissa kvalitetsregister har en oklar definition av täckningsgrad som inte stämmer in på någon av ovanstående beskrivna metoder. Ett problem är också att vissa diagnoser, särskilt de som ställs i primärvården, inte återfinns i något hälsodataregister.

Som tidigare nämnts varierar täckningsgraden mycket mellan kvalitetsregistren, där många register har en hög eller mycket hög täckningsgrad (exempelvis Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF, Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention och Kvalitetsregistret InfCareHIV), samtidigt som flera kvalitetsregister har en låg eller mycket låg täckningsgrad (exempelvis Nationellt kvalitetsregister för ätstörning – RIKSÄT och Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR). I täckningsgradsbilagan, bilaga 2, återfinns en sammanställning över alla kvalitetsregister och deras täckningsgrad. Nedan visas en sammanställning utifrån de täckningsgrader som anges i ansökningshandlingarna utan hänsyn till vilken metod som använts för beräkning av täckningsgrad (figur 18).

Sammanställningen nedan visar att samtliga register som startades för 15 år sedan eller mer har en täckningsgrad på över 60 procent och majoriteten har en täckningsgrad på över 80 procent. Det tycks finnas ett samband mellan ett registers ålder och täckningsgrad, vilket till viss del kan förklaras av att de tidiga kvalitetsregistren har haft tid att etableras brett i vården. En annan förklaring kan vara att de tidiga kvalitetsregistren skapades för

välavgränsade åtgärder och patientgrupper där täckningsgraden är lättare att mäta och uppnå. Det finns dock exempel på nyare kvalitetsregister som snabbt fått en hög täckningsgrad, exempelvis har både Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus (MMCUP) och Graviditetsregistret en täckningsgrad på över 90 procent.

**Figur 18.** Täckningsgrad för samtliga nationella kvalitetsregister oberoende av typ av täckningsgradsjämförelse.



Källa: Vårdanalys täckningsgradsanalys, data från registrens ansökningshandlingar 2013.

### Registren har olika goda förutsättningar att uppnå hög täckningsgrad

Generellt kan sägas att beroende på vad som registreras kan kvalitetsregistrets potential att uppnå hög täckningsgrad variera. Register som inkluderar en mindre patientgrupp och/eller som följer en väldefinierad patientgrupp har generellt en högre täckningsgrad än kvalitetsregister som följer kroniska sjukdomstillstånd. En övergripande sammanställning över faktorer som generellt ger goda respektive sämre förutsättningar att nå en hög täckningsgrad återfinns i tabell 13.

**Tabell 13.** Goda respektive sämre förutsättningar för att nå en hög täckningsgrad.

Goda förutsättningar för hög täckningsgrad	Sämre förutsättningar för hög täckningsgrad
Äldre register	Yngre register
Väldefinierade behandlingar eller åtgärder med tydliga inklusionskriterier, åtgärds-koder eller liknande	Följer patienter med tillstånd där avgränsning mot andra tillstånd är mindre tydlig
Liten patientgrupp	Stor patientgrupp
Akuta tillstånd	Kroniska tillstånd
Patientkategorin är välavgränsad och har tydliga inklusionskriterier	Patientkategorin är stor och varierande
Behandling utförs på mindre antal kliniker/enheter	Vård/behandling utförs på större antal kliniker/enheter
Patienter som i huvudsak träffar läkare	Patienter som i huvudsak träffar andra personalkategorier än läkare

Analysen av kvalitetsregistrens täckningsgrad visar att äldre register generellt sett har en högre täckningsgrad än yngre register. Register med en liten patientgrupp har generellt en högre täckningsgrad än register med en stor patientgrupp. Register som följer välavgränsade patientkategorier med tydliga inklusionskriterier, diagnoskoder, åtgärds-koder eller liknande har högre täckningsgrad än register som avser följa patienter där avgränsningen mot andra tillstånd är mindre tydlig. Kvalitetsregister som följer patienter från ett mindre antal kliniker har generellt sett högre täckningsgrad än register med patienter från ett stort antal kliniker. Register som följer patienter som i huvudsak träffar läkare har en högre täckningsgrad än de register där patienterna i huvudsak träffar andra yrkeskategorier. För några patientkategorier, där vården till stor del bedrivs av privata vårdgivare, har täckningsgraden visats vara högre för kvalitetsregistren än för patientregistret trots att det sistnämnda har lagstadgad skyldighet för inrapportering. Orsaker till detta kan vara att vårdgivarna ser ett tydligare syfte med kvalitetsregistren då de kan användas för uppföljning men även att det utgör en kvalitetstämpel för verksamheten (Ljung och Lagergren 2013). Samtidigt vittnar våra intervjuer med registerhållare om en annan bild, där det inom vissa områden har varit svårt att få privata vårdgivare att registrera in uppgifter i kvalitetsregistren.

Den fördjupade analysen visar att vissa kvalitetsregister har särskilt bra förutsättningar att nå en hög täckningsgrad, exempelvis Svenska höftprotesregistret och Svenska knäprotesregistret, båda dessa register har flera goda förutsättningar på plats: de har funnits lång tid, de avser att mäta en väldefinierad patientgrupp/behandling/åtgärd, de berör akuta tillstånd, och patienterna träffar i huvudsak läkare.

Andra register har desto sämre förutsättningar för att nå en hög

täckningsgrad, exempelvis kan nämnas Svenska demensregistret och Nationellt register för bipolär affektiv sjukdom (Bipolär). Dessa register har funnits i mindre än tio år, inkluderar en stor och varierande patientpopulation med kroniska tillstånd och har haft svårt att uppnå en högre täckningsgrad än 30–40 procent.

Analysen visar också att hög täckningsgrad tycks vara särskilt svårt att uppnå för de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet (se figur 15). Det beror i många fall på att det psykiska tillståndet ofta är kroniskt och därmed saknar ett tydligt insjuknandedatum. Gradvis insjuknande tillsammans med behovet av förhållandevis lång och noggrann diagnostik kan bidra till att det kan vara svårt att veta när en patient uppfyller inklusionskriterierna (se citat).

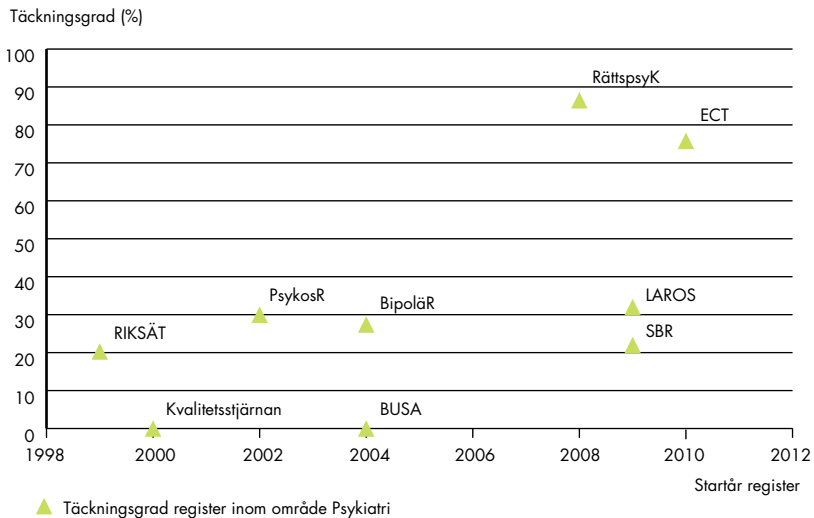
*“Målet för täckningsgrad bör sättas med hänsyn till vilken verksamhet det rör sig om. För psykiatriens del tror jag att 80 % är för högt; det är tveksamt om det är möjligt att uppnå.”*

Behandlingen av dessa patientgrupper är ofta spridd över olika professioner, och mellan primärvård, öppenvård och slutenvård, vilket också tycks ge sämre förutsättningar för att uppnå en hög täckningsgrad. Några av registren har också haft tekniska problem då Kompetenscentrum för psykiatriska kvalitetsregister (KCP) lades ner och registren behövde byta både registercentrum och teknisk plattform.



Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

**Figur 19.** Täckningsgrad register inom område Psykiatri.



Källa: Ansökningshandlingar och årsrapporter 2013.

Det finns en insikt i och förståelse för att registrering är något som tar tid och att sjukvårdspersonal är trött på vad man uppfattar som en ständigt ökande administration.

Vissa registerhållare upplever att målet om täckningsgrad är satt för att uppmuntra kvantitet inte kvalitet. Målet om täckningsgrad upplevs också vara utformat med en viss typ av register i åtanke. De kvalitetsregister som har sämre förutsättningar att nå högre täckningsgrad upplever målet som frustrerande och flera av dem menar att problemen med bristande täckningsgrad varken kommer att lösas med mer tid eller ökade resurser. Ett register som används för förbättringsarbete, forskning och jämförelser mellan enheter och/eller landsting behöver givetvis ha en hög täckningsgrad för att visa på trovärdiga jämförelser – men täckningsgraden är inte det enda som påverkar datakvaliteten.

### Täckningsgrad är ett mått på datakvalitet bland flera

En hög nationell täckningsgrad är av stor betydelse för registrets trovärdighet och möjlighet att användas. Trots det kan en hög regional täckningsgrad vara tillräckligt för ett register som enbart används för lokalt förbättringsarbete eller forskning. Även om täckningsgraden är en viktig dimension för att uppnå förbättrad datakvalitet är det viktigt att påpeka att det inte är det enda. En kanske viktigare del är registrets representativitet, det vill säga att registrets



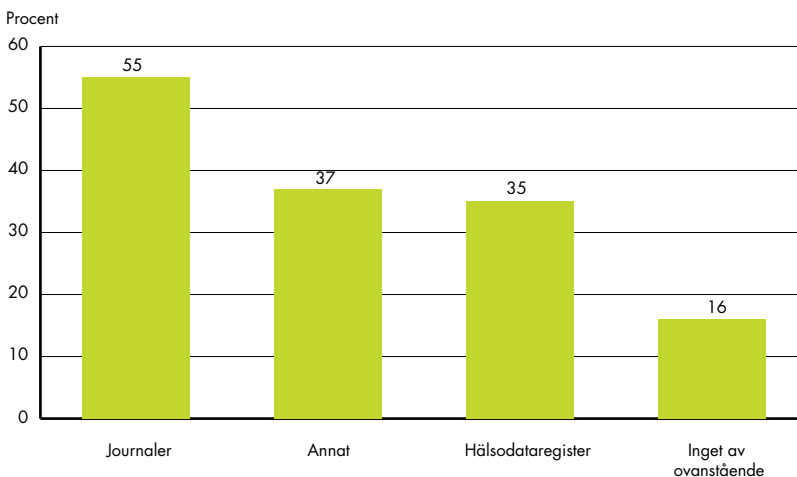
population verkligen återspeglar den patientpopulation man söker studera. Bristfällig representativitet kan medföra att resultaten som registret genererar kan bli missvisande, även om kvalitetsregistret har en hög täckningsgrad. Detta betonas också av registerhållare (se citat).

*”Täckningsgrad är ett mått men inte huvudmålet, det handlar mer om datakvalitet. Det kan vara ett jättestort värde att det finns kvalitetsregister med lägre täckningsgrad.”*

En annan aspekt rörande datakvalitet är att ingående data i registren är så korrekta som möjligt. Korrekt data är angeläget oavsett om registret ska användas för kvalitetsförbättring, ledning, styrning eller forskning. I dag har flera av de verksamhetschefer vi intervjuat påpekat att kvalitetsregisterdata har för dålig datakvalitet som inte tillåter någon användning för förbättringsarbete. Verksamhetscheferna menar att orsaken till den dåliga datakvaliteten är att uppgifterna i registret ofta läggs in manuellt eller av annan användare än den som utfört själva vårdåtgärden, vilket lätt medför felaktigheter.

Av registerhållarna uppger 69 procent att de säkerställer att registrets datakvalitet kontrolleras regelbundet, antingen manuellt eller automatiskt. Och 35 och 55 procent anger att de samkör data från registret med hälso-  
dataregister respektive validerar uppgifterna i registret mot informationen i journalerna (se figur 20).

**Figur 20.** Andelen kvalitetsregister som gör validering av uppgifter mot hälsodataregister, journaler eller annat.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållarna 2014.

## Satsningen har gett förutsättningar för förbättringar av täckningsgrad och datakvalitet

Genom kontinuerligt valideringsarbete kan registren arbeta för att rätta till eventuella brister och kontinuerligt förbättra datakvaliteten, något som satsningen på de nationella kvalitetsregistren har bidragit till.

Vår enkätundersökning visar att 68 procent av registerhållarna menar att de kunde genomföra några av de viktigaste förändringarna under perioden år 2012–2013 inom datakvalitetsarbete. Detta återspeglas även i våra intervjuer med registerhållarna där många berättar hur de arbetat med variabler och datainsamlingsmetoder för att nå en hög täckningsgrad och förbättrad datakvalitet. En fråga som kan beröra detta är antalet variabler i registren och avvägningen mellan antalet variabler och möjligheten att uppnå en god datakvalitet.

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har stöttat detta arbete genom att exempelvis ta fram en valideringshandbok, en extra satsning på ökad andel kompletta data, och en satsning riktad till registercentrum för att ta fram it-stöd för att kostnadseffektivt kunna monitorera och validera data. Under år 2013 avsattes tio miljoner kronor till detta ändamål (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

## 3.2 MÅNGA REGISTER ERBJUDER ONLINEDATA MEN DET ANVÄNDS BARA I LITEN UTSTRÄCKNING

### Mål

Pappersrapporter och utskick är inte alltid det mest ändamålsenliga sättet att presentera aktuella och relevanta resultat för de inrapporterande enheterna. Att data presenteras online för användarna i vården kan vara en viktig förutsättning för ett effektivt och kontinuerligt förbättringsarbete.

Effektmålet i Överenskommelsen lyder:

*”Vid slutet av 2013 ska 95 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna”.*

### Vår mätning av måluppfyllelse

Vi har undersökt hur stor andel av kvalitetsregistren som uppger att deras användare kan få ut den egna enhetens data online inom ett dygn från det att de har registrerat in uppgifterna. Utöver detta har vi valt att undersöka hur stor andel av kvalitetsregistren som faktiskt har tillgång till andra resultat än de egna, det rör sig om möjlighet till att jämföra med riksgenomsnittet, bästa enheter, andra jämförbara enheter eller mellan landsting/region. Som datakälla har vi använt kvalitetsregistrens ansökningar och årsrapporter till kansliet för Nationella Kvalitetsregister från år 2013. Vi redogör även för vad de intervjuer vi har genomfört med registerhållare visar.

## **En stor andel av de nationella kvalitetsregistren presenterar onlinedata för sina användare**

I slutet av år 2013 angav 86 procent av de certifierade registren (83 procent om kandidater inräknas), att de erbjuder verksamheterna tillgång till den egna enhetens data online. Enligt registerhållare och kansliet är bilden något annorlunda i dagsläget då vissa av de psykiatriska kvalitetsregistren som bytte plattform år 2013 hade problem med tillgång till onlinedata just vid ansökningstillfället. När hänsyn tas till detta erbjuder 90 procent av de certifierade registren användarna tillgång till den egna verksamhetens data online. Effektmålet om 95 procent är därmed inte uppnått för slutet av år 2013.

I Nulägesrapporten för år 2014 uppger kansliet för Nationella Kvalitetsregister att samtliga kvalitetsregister presenterar onlinedata för sina användare år 2014. Redovisningen bygger på de 69 register som certifierades inför satsningens första år, 2012, och som fortfarande får anslag år 2014. Även om urvalet av studerade kvalitetsregister skiljer sig är det positivt att kansliet skriver att utvecklingen tycks gå framåt. Vi bedömer dock inte att målet är uppnått. I våra intervjuer med registerhållare är det många som betonar just vikten av mer stöd inom detta område och att det är en efterlängtd funktion som ökar förutsättningarna för såväl förbättringsarbete som ökad täckningsgrad.

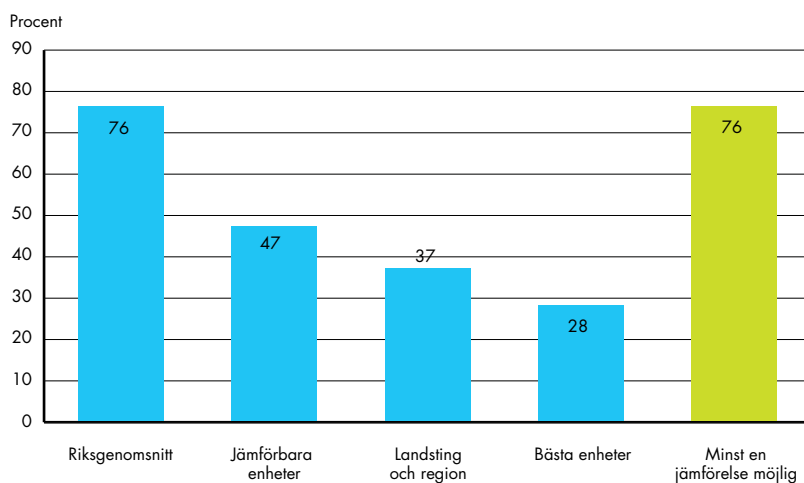
## **Många register kan jämföra egna data med riksgenomsnittet**

Det finns olika syn bland användarna på vilka jämförelser kvalitetsregistren bör erbjuda. I vissa fall är tillgång till de egna resultaten tillräckligt för att bedriva förbättringsarbete, medan andra vill göra jämförelser med andra enheters resultat. Många kvalitetsregister, 76 procent, erbjuder användarna möjlighet att jämföra den egna enheten med riksgenomsnittet. Drygt hälften av kvalitetsregistren, 47 procent, erbjuder verksamheterna möjlighet att jämföra sina värden mot andra landsting och regioner. Mindre än hälften, 37 procent, kan jämföra sina resultat med jämförbara enheter, det vill säga jämföra primärvård mot andra primärvårdsmottagningar eller specialistmottagning mot andra specialistmottagningar. Bara 28 procent erbjuder möjligheten att jämföra den egna data mot de enheter som presterar bäst. Andel kvalitetsregister som erbjuder en eller flera möjligheter till jämförelser är 76 procent, se figur 16. När registerkandidater räknas in ser bilden liknande ut, 74 procent av registren erbjuder onlinedata som kan jämföras med några andra data.



Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

**Figur 21.** En stor andel av de certifierade nationella kvalitetsregistren erbjuder användarna möjlighet att jämföra de egna resultaten. Fråga: Vad kan användarna jämföra sina data med i webbmodulerna?



Källa: Ansökningshandlingarna år 2013.

### Få användare använder onlinedata

Många registerhållare vittnar om att få användare faktiskt tar ut data, trots att möjligheten finns (se citat). Anledningen till detta kan vara att det saknas tid och kompetens att använda data från kvalitetsregistren. Några menar också att det kan bero på att it-systemen är för avancerade och krångliga. Andra är självkritiska och menar att det kan bero på att kvalitetsregistren har varit dåliga på att nå ut.

*"Enheter kan när som helst på dygnet plocka fram sin egna rådata och ändå får jag samtal konstant där de ber mig ta fram. Även om inte alla kan göra det så finns kontaktläkare och kontaktsekreterare på varje sjukhus som kan ta fram rådata".*

Någon registerhållare ser inte att det är intressant för enskilda enheter att ta ut data (se citat).

*”Jag har rätt lätt att förstå att kliniker inte på eget initiativ laddar ned rådata från kvalitetsregistren och själva gör sammanställningar i Excel. Om jag själv vore kliniker skulle jag inte göra det. Därför måste bearbetad statistik finnas lätt tillgänglig på hemsidan. Det är registrens och registercentrums uppgift att sammanställa och presentera statistik.”*

En rapport som registercentrum UCR genomfört för kvalitetsregistret Swedeheart visar att sektionschefer och medarbetare på vårdenheter tar ut onlinedata i väldigt liten utsträckning (Ameur och Sandbäck 2013). Det uppmätta medeluttaget vad gäller landstingsrapporter i relation till hur många uttag som teoretiskt skulle kunna göras om alla som använder registret tog ut data en gång per månad ligger på 16,2 för chefer respektive 0,1 procent (SIC!) för medarbetare. Det begränsade användandet beror, enligt rapporten, dels på att användarvänligheten brister där användarna önskar att det var enklare att komma åt och beställa data, dels att de data som erbjuds inte är tillräckligt lätta att överblicka och förstå. Tydligare grafer och tabeller skulle enligt rapporten vara till stor hjälp. Användarvänligheten kan också förbättras genom att göra det enklare att föra över data från kvalitetsregistret till välkända program såsom Word och Excel som fler användare har vana att arbeta med. Rapporten pekar dessutom på skillnader mellan individer och mellan roller i verksamheten vad gäller benägenhet att använda kvalitetsregistret. Rapporten visar även att utvecklingsprocessen kan effektiviseras genom bland annat en tydligare ansvarsfördelning, öronmärkning av tid, utvärderingar och beställarstöd. I sammanhanget är det intressant att notera att Swedeheart anses vara ett av de bästa kvalitetsregistren både i Sverige och i hela världen, med lång historia, hög täckningsgrad, framgångsrik forskning och det lyfts fram som ett register som räddar liv genom att utveckla vården (Jernberg 2014). Hur situationen ser ut i mindre framgångsrika register än Swedeheart känner vi inte till.

### **Registerhållare anser att onlinedata och öppen redovisning stimulerar inrapportering**

Flera registerhållare betonar att möjligheten att ta ut resultat är viktigt för att stimulera användare att registrera in uppgifter i registret. Om användarna ser värdet av att registrera genom att de får tillbaka någon information om hur det går för verksamheten är risken mindre att registreringen upplevs som en administrativ börda. En registerhållare vars kvalitetsregister har haft



Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

onlinerapportfunktioner ett tag uppger att de på senare tid har vidareutvecklat funktionaliteten så att rapportfunktionerna blivit mer visuella i syfte att göra dem intressanta för alla, och inte bara för den som kan mycket om statistik.

Det är framför allt de kvalitetsregister som används i kontakt med patienter som betonar att täckningsgraden troligtvis är hög tack vare att användarna ser den direkta nyttan (se citat). Även kvalitetsregister som inte i dagsläget har onlinedata tror på detta som en stimulansåtgärd för att öka viljan bland verksamheterna att rapportera till registret.

*"[...]återrapporteringen har varit en nyckel till den höga täckningsgraden för registret. De som registrerar ser det inte som att trycka in saker utan det är ett verktyg som hjälper dem se vad de ska göra med patienten."*

De nationella kvalitetsregister som valt att arbeta med att utveckla onlinedata uppger i våra intervjuer att det tar lång tid och flera menar därför att målet är orealistiskt. Enligt satsningens tidsram hade registren endast två år (år 2012 och 2013) på sig innan 95 procent av registren förväntades ha onlinedata.

### 3.3 LAGSTIFTNINGEN TILLÄMPAS I HÖGRE UTSTRÄCKNING MEN MÅNGA REGISTER BEHÖVER UTÖKAT JURIDISKT STÖD

#### Mål

Nationella kvalitetsregister hanterar personuppgifter av känslig karaktär och omfattas av patientdatalagen (2008:355) och personuppgiftslagen (1998:204). Lagstiftningen påverkar kvalitetsregistrens förutsättningar genom att reglera för vilka ändamål registren får användas, hur information till patienter ska ges och deras möjlighet att motsätta sig att deras uppgifter behandlas i registret.

I Överenskommelsen mellan staten och SKL finns beskrivet att integritetsfrågor ska vara prioriterade och att "ambitionen är att bibehålla och öka förtroendet för sjukvården och kvalitetsregistren" och att man vill åstadkomma "tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patientens integritet säkras". Satsningen innehåller dock inga konkreta effekt- eller inriktningsmål på området.

#### Vår mätning av måluppfyllelse

Vi har översiktligt undersökt om och hur kvalitetsregistren arbetat med att utveckla rutiner för att vägleda verksamheterna vad gäller hantering av känsliga uppgifter. Vi har då avgränsat oss till känsliga personuppgifter i lagens mening. Detta har gjorts dels genom en enkätundersökning och dels genom intervjuer med registerhållare.

## Utvecklingen har drivits på av Datainspektionens tillsyn och satsningens medel

Satsningen har inneburit ett ökat stöd till de nationella kvalitetsregistren i juridiska frågor både från de regionala registercentrumen och från kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Under tiden satsningen pågått har flera kvalitetsregister arbetat för att registerverksamheten ska anpassas efter lagstiftningen. Vår utvärdering indikerar dock att det fortsatt finns problem avseende hur lagstiftningen tillämpas.

Hösten 2010 fattade Datainspektionen ett stort antal beslut som rörde hanteringen av nationella kvalitetsregister (Datainspektionen 2010a). De brister som hade påträffats rörde exempelvis ofullständig information till patienterna, otillräcklig säkerhet när användarna tog del av uppgifter via öppna nät och en otydlig organisation där det inte var tydligt vilken myndighet som var centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) (Datainspektionen 2010c). Registerhållarna vittnar om att Datainspektionens beslut har drivit kvalitetsregistren till att i högre utsträckning uppmärksamma och följa lagstiftningen. Satsningen har i viss mån fungerat som en möjliggörare för att åtgärda de brister som uppdagades i Datainspektionens tillsyn. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister och de regionala registercentrumen har utgjort ett stöd för flera kvalitetsregister i juridiska frågor. De förändringar som kvalitetsregistren genomgått är därför troligen en kombination av Datainspektionens beslut och satsningens stöd och medel. Se citat av registerhållare.

*”En av de viktigaste effekterna är att juridiken har blivit mycket tydligare avseende hanteringen av personuppgifterna. [...] Och det är inte bara för kvalitetsregister utan för hela hälso- och sjukvården i stort. Så det är en stor vinst för sjukvården och samhället i stort att man börjat ta i de här frågorna.”*

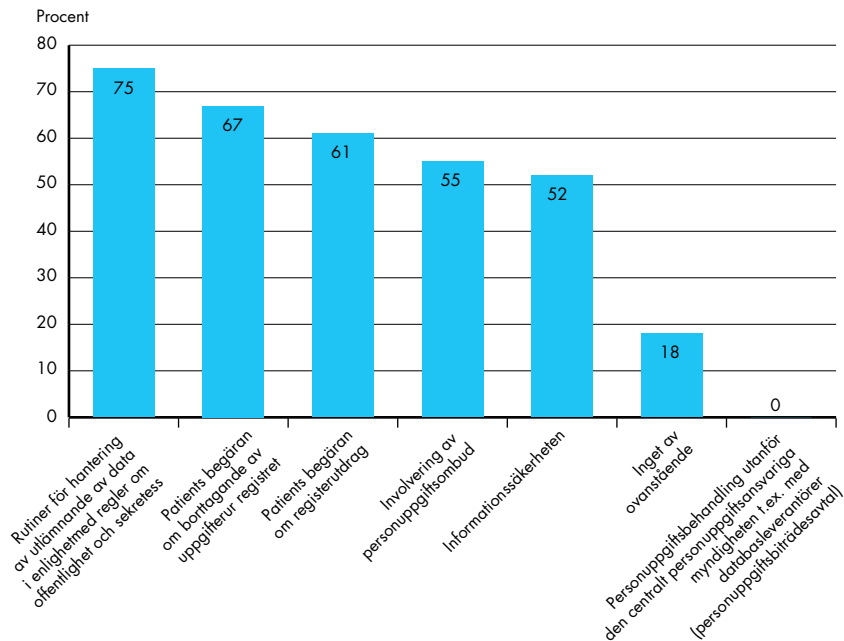
För närvarande pågår ett antal arbeten som kommer att påverka kvalitetsregistrens förutsättningar framöver. Det gäller bland annat SOU 2014:23 ”Rätt information på rätt plats i rätt tid” som nyligen remissbehandlats och den dataskyddsförordning som tas fram inom EU (SOU 2014a).



## Centralt personuppgiftsombud har klargjorts och rutiner, mallar och styrdokument har utarbetats

Några registerhållare uppfattar att satsningen har bidragit till en ökad förståelse för hur lagstiftningen kring nationella kvalitetsregister ska tillämpas. I dagsläget uppger flera kvalitetsregister att de har utvecklat mallar för exempelvis hur man ska agera om en patient begär registerutdrag och för hur utlämnande av uppgifter i enlighet med reglerna om offentlighet och sekretess ska ske (se figur 22). Fortfarande finns dock ett antal kvalitetsregister (16 procent) som inte har utvecklat några skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument. Resultaten kan inte härledas direkt till satsningen men ger en bild av hur lagstiftningen tillämpas i dag, något som också kan följas upp vid slututvärderingen år 2017.

**Figur 22.** Områden där de nationella kvalitetsregistren utvecklat skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument. Fråga: "Ange för vilka av nedanstående områden ni har utvecklat skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument". N=88.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.



## Centralt personuppgiftsansvarig kartlagd för alla register men generellt sker lite samverkan

Ett område som Datainspektionen kritiserade i sina beslut år 2010 omfattade att organisationen varen otydlig och att det var oklart vilken myndighet som var ansvarig för den centrala personuppgiftsbehandlingen (CPUA) (Datainspektionen 2010a). I dag är detta åtgärdat och alla nationella kvalitetsregister och registerkandidater har enligt Nulägesrapporten 2014 en CPUA. Detta bekräftades också i hög utsträckning av våra intervjuer med registerhållarna. De flesta registerhållare som vi talat med vet också vem personuppgiftsombudet är, vanligtvis en landstingsjurist. Däremot var det få av registerhållarna som hade någon samverkan med personuppgiftsombudet i juridiska frågor. De flesta registerhållare som vi talat med anger att de i dag främst får sitt juridiska stöd från registercentrumen och/eller från en jurist vid kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Mycket få kvalitetsregister har egen juridisk kompetens internt inom registrets verksamhet.

### Personuppgiftsansvar

Enligt 2 kap. 6 § patientdatalagen är varje vårdgivare ansvarig för sin egen behandling av personuppgifter (personuppgiftsansvar). För nationella kvalitetsregister innebär bestämmelserna att ansvaret för att personuppgifter hanteras på ett lagligt och korrekt sätt finns på olika nivåer; lokalt hos inrapporterande vårdgivare och centralt hos den myndighet som ansvarar för kvalitetsregistret som helhet (prop. 2007/08:126).

### Centralt personuppgiftsansvar

För den hantering av personuppgifter som sker på central nivå i det samlade nationella kvalitetsregistret, det vill säga innehållande uppgifter från samtliga inrapporterande vårdgivare, får endast myndigheter vara ansvariga enligt 7 kap. 7 §. Detta ansvar kan kallas centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett kvalitetsregister som innehåller personuppgifter som samlats in från flera landsting eller kommuner (det vill säga i ett regionalt eller nationellt kvalitetsregister). Bolag där landsting eller kommun äger ett rättsligt bestämmandeinflytande kan jämföras med myndigheter och då också vara CPUA, vilket är fallet för ett fåtal register (SOU 2014a; Datainspektionen 2010b).

### Lokalt personuppgiftsansvar

Vid kvalitetsregisterrapporteringen är varje myndighet inom hälso- och sjukvården eller privat vårdgivare personuppgiftsansvarig för den personuppgiftsbehandling som den utför till exempel vid insamling och inrapportering av personuppgifter till ett nationellt kvalitetsregister. Det innebär att inrapporterande vårdgivare alltid har personuppgiftsansvar för sin egen hantering av personuppgifter, det vill säga lokalt personuppgiftsansvar. Det följer av 2 kap. 6 § patientdatalagen.



### (Personuppgiftsansvar, forts.)

#### **Personuppgiftsombud**

Den personuppgiftsansvarige kan utse ett personuppgiftsombud. Enligt 38 § personuppgiftslagen ska personuppgiftsombudet ha till uppgift att självständigt se till att den personuppgiftsansvarige behandlar personuppgifter på ett lagligt och korrekt sätt och i enlighet med god sed, samt påpeka eventuella brister för denne. Har personuppgiftsombudet anledning att misstänka att den personuppgiftsansvarige bryter mot de bestämmelser som gäller för behandlingen av personuppgifter och om rättelse inte vidtas så snart det kan ske efter påpekande, ska personuppgiftsombudet anmäla förhållandet till tillsynsmyndigheten. Personuppgiftsombudet ska även i övrigt samråda med tillsynsmyndigheten vid tveksamhet om hur de bestämmelser som gäller för behandlingen av personuppgifter ska tillämpas.

I 39 § och 40 § finns även bestämmelser om krav på att personuppgiftsombudet ska föra en förteckning över de behandlingar som den personuppgiftsansvarige genomför och att ombudet ska hjälpa registrerade i vissa avseenden. Personuppgiftsombudet är enligt vår undersökning ofta en landstingsjurist.

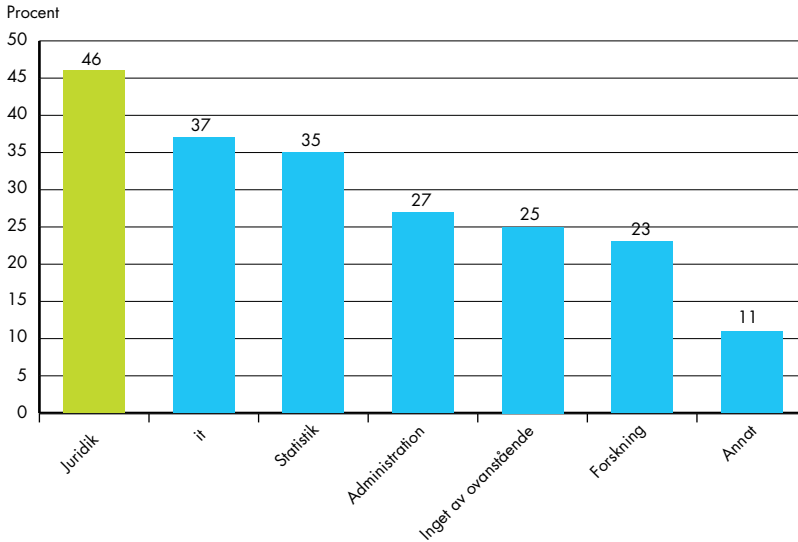
#### **Personuppgiftsbiträde**

Med personuppgiftsbiträde avses enligt 3 § personuppgiftslagen den som behandlar personuppgifter för den personuppgiftsansvariges räkning. Det finns bland annat krav på att personuppgiftsbiträdesavtal ska ingås mellan den personuppgiftsansvarige och personuppgiftsbiträdet, 30–31 § personuppgiftslagen.

## **Registren har ett behov av utökat juridiskt stöd**

Många registerhållare vittnar om att de är i behov av ett utökat juridiskt stöd. Vår enkät visar också att juridik är det område som flest registerhållare, 47 procent, önskar mer kunskapsstöd inom (se figur 23). Flera av de registerhållare vi intervjuat berättar att de upplever lagstiftningen som svår att förstå och att de har svårt att få konkreta svar och vägledning kring sina juridiska frågor. Vår enkät visar också att det bara var nio procent av registerhållarna som ansåg att de hade kunnat göra de viktigaste förändringarna sedan satsningen inleddes inom det juridiska området.

**Figur 23.** Juridik är det område som flest registerhållare anser det mest angeläget med mer kunskapsstöd på. Fråga: Anser du det angeläget att ert register får mer kunskapsstöd inom något eller några av följande områden?\*



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

\*Registerhållarna fick ange obegränsat antal områden.

## Informationen till patienterna om deltagande hanteras på olika sätt

För att bibehålla trovärdigheten för de nationella kvalitetsregistren är patienternas kännedom om sin eventuella medverkan i registren av största vikt. För att kunna nyttja sin rätt att avböja medverkan i registret krävs att patienten har informerats om registreringen och dess syfte.

Patientdatalagen reglerar hur informationen och samtycket ska utformas. Lagen innebär att patienten ska få information som förklarar bland annat ändamålet med behandlingen och att deltagandet är frivilligt (7 kap. 3 § och 8 kap. 6 § patientdatalag (2008:355)). Patienten ska även upplysas om rätten att när som helst få uppgifter om sig själv raderade i registret, även sedan behandlingen av uppgifter påbörjats. Det ska också framgå i vilken utsträckning personuppgifter inhämtas från någon annan källa än från den enskilde patienten själv eller dennes patientjournal, och vilka kategorier av mottagare som personuppgifter kan komma att lämnas ut till med mera. Efter att ha fått relevant information kan patienten meddela om hen motsätter sig registrering. Om hen inte gör det betraktas det som att patienten samtyckt, så kallat tyst samtycke eller opt-out. Patientens uttryckliga samtycke av det slag som gäller enligt personuppgiftslagens bestämmelser krävs alltså inte



för nationella kvalitetsregister (prop. 2007/08:126).

Våra intervjuer med registerhållare visar att informationen till patienterna och möjligheten till tyst samtycke tolkas och tillämpas på olika sätt. Några registerhållare uppger att de endast rekommenderar en passiv information till patienterna, till exempel i form av broschyr, och utgår från att patienter meddelar sjukvårdspersonalen om de inte önskar vara med i kvalitetsregistret. Andra registerhållare berättar om att de rekommenderar att man tillämnar en mer robust samtyckesprocedur där samtliga patienter ska få skriftlig och muntlig, individuellt anpassad information och får ge sitt uttryckliga samtycke till deltagande i kvalitetsregistret. Bland de kvalitetsregister som rekommenderar det senare finns argument att avsaknad av uttryckligt samtycke från patienten på sikt kan riskera ett lägre förtroende för registren, som kan leda till att färre patienter vill delta, vilket på sikt kan utgöra en risk för försämrad datakvalitet. Bland registerhållare som endast rekommenderar tillämpande av passiv information återfinns bland enstaka en argumentation som bygger på att ju mer information patienter får desto fler kommer att avböja deltagande. Från deras perspektiv finns alltså en risk för att registret får en sämre täckningsgrad ju mer information patienterna ges. En registerhållare beskriver hur registret ändrat inställning i frågan (se citat).

*”Det fanns en ganska enkel väg att inte ha det [patientens samtycke] när vi började för många år sedan. Men jag vill inte ha det så. Jag vill bara att patienter som aktivt sagt ja är med.”*

Bland de patientföreträdare vi intervjuat finns de som anser att det i dag tillåtna sättet att informera patienten om registret och registrering är principiellt felaktigt. En patientföreträdare skulle vilja se att lagstiftningen ändrades från passivt till aktivt samtycke, en annan menar att patienterna vid informationstillfället inte alltid kan ta till sig informationen om kvalitetsregistret och registreringen varför informationen i vissa fall bör lämnas återkommande.

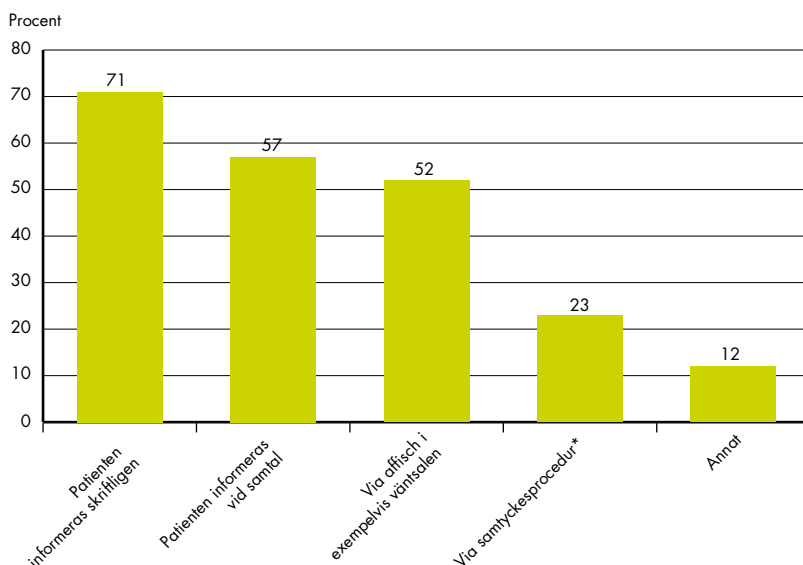
Det är vårdgivaren som ansvarar för att patienten får information om kvalitetsregistret. Trots att så kallat tyst samtycke är tillåtet, finns det inget i lagen som förhindrar en vårdgivare att tillämpa en rutin där samtycke inhämtas. I förarbetena framhålls det att det i ”många fall är i hög grad lämpligt att samtycke inhämtas” (prop. 2007/08:126). Patientdatalagen

är en ramlag och anger endast de yttre gränserna för under vilka villkor personuppgiftsbehandlingen är tillåten. Inom gränserna överläts det åt vårdgivarna att bedöma om det för ett visst kvalitetsregister är etiskt lämpligt med en ordning som innebär att uttryckligt samtycke inhämtas (prop. 2007/08:126). Eftersom det är de olika vårdgivarna som ansvarar för att patienten får information om registreringen kan registrets styrgrupp inte själva styra över vilken information som ges i det enskilda fallet eller vilka lokala rutiner som finns för att informera patienter. De kan dock ta fram förslag på rutiner till verksamheterna i hur de bör gå tillväga när det gäller informationen till patienterna. Vår enkätundersökning visar att 88 procent av kvalitetsregistren har utarbetat en skriftlig rutin som beskriver för verksamheterna hur registret anser lämpligt att patienter ska informeras vid datainsamlingen. Resultaten visar också att 23 procent av kvalitetsregistren rekommenderar en samtycksprocedur (figur 19).



Förutsättningarna har förbättrats men det finns utvecklingsområden

**Figur 19.** Olika kvalitetsregister har olika rekommendationer om hur patienter ska informeras om deltagandet i registret. Samma register kan rekommendera att informationen lämnas på flera olika sätt. Fråga: På vilket sätt rekommenderar denna rutin att patienten informeras?

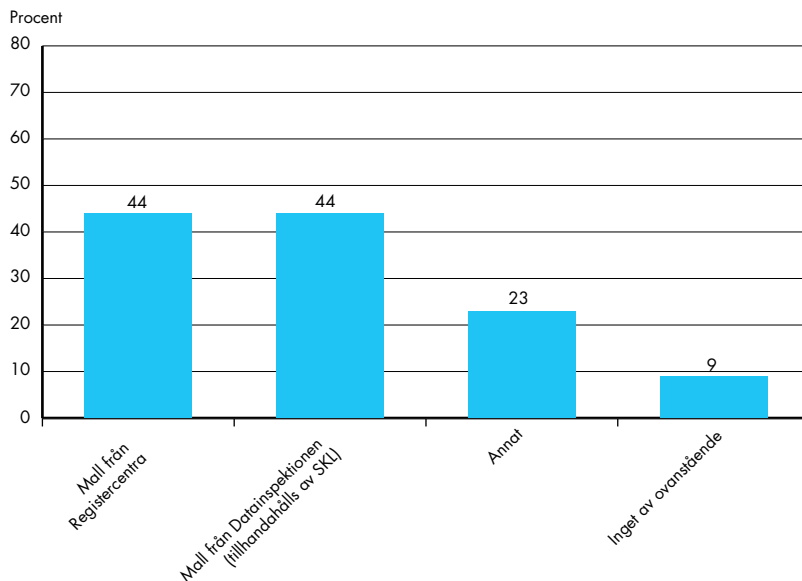


Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

\* Patienten ger uttryckligen sitt samtycke antingen muntligt eller skriftligt.

I Nulägesrapporten betonas att *”det finns mycket som talar för att ytterligare insatser är nödvändiga”* när det gäller information till patienterna om kvalitetsregistren. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har därför inlett en genomgång av alla register för att säkerställa att alla kvalitetsregister kan tillhandahålla en komplett registerspecifik patientinformation till inrapporterande vårdgivare (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

**Figur 20.** De kvalitetsregister som har en skriftlig rutin som beskriver för verksamheterna hur informationen bör ges till patienterna baserar den framför allt på en mall från registercentrum eller en mall från Datainspektionen.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

Registerhållare uppfattar det som problematiskt att de endast kan ge rekommendationer kring information och eventuellt samtycke. De ser sig begränsade att kunna inspektera hur verksamheterna lever upp till dessa rekommendationer. Någon registerhållare berättar att de försökt börja ställa mer direkta krav kring detta, och att de anlitat regionala monitorer som granskar hur verksamheterna sköter informationen till patienterna.

### **Fortsatta brister i informationen till patienterna**

Under 2013 och 2014 gjorde Datainspektionen en ny tillsyn av hälso- och sjukvårdens hantering av personuppgifter i nationella kvalitetsregister. Syftet med tillsynen var att kontrollera om behandlingen av personuppgifter var förenlig med bestämmelserna i patientdatalagen. Datainspektionen gjorde inom ramen för detta tillsynsprojekt ett urval av femton sjukvårdshuvudmän och fem nationella kvalitetsregister (Swedeheart, Nationella kvalitetsregistret för infektionssjukdomar, PsykosR, Bröstcancerregistret och Barn Reumaregistret).

I samtliga beslut som Datainspektionen fattade våren 2014 återfanns två



till tretton åtgärds punkter om den information som lämnas till patienter innan registrering i de nationella kvalitetsregistren. Åtgärderna ska vidtas av respektive vårdgivare. De tre vanligaste punkterna som de lokalt personuppgiftsansvariga behövde åtgärda var informationen om: rätten till rättelse och underrättelse till tredje man enligt 28 § personuppgiftslagen, vem som är lokalt och/eller centralt personuppgiftsansvarig för registret och slutligen vad som gäller i fråga om sökbegrepp, direktåtkomst och utlämnande av uppgifter på medium för automatiserad behandling.

Några registerhållare som vi talat med bekräftar att det sannolikt finns patienter som är registrerade i kvalitetsregistren utan att ha vetskap om det. De menar att det är en stor utmaning att informera patienter om registrering eftersom informationen lätt kan glömmas bort och det också kan finnas tillfällen då patienten kan ha svårt att ta till sig sådan information, exempelvis vid diagnostillfället.

Flera registerhållare som vi intervjuat menar att det aldrig hänt att patienter hört av sig och velat få sina uppgifter utplånade ur kvalitetsregistret. Förklaringar till detta kan vara att kvalitetsregistret är ungt eller att det innehåller få patienter. En annan förklaring kan vara att patienterna inte känner till att de har registrerats eller att de inte känner till att de har rätt att få ett registerutdrag, att få sina uppgifter borttagna ur registret eller rättade om de är felaktiga. De patientföreträdare som vi intervjuat vittnar också om att det sannolikt finns många patienter som inte vet om att deras uppgifter registreras i de nationella kvalitetsregistren. Patientföreträdarna menar att informationen som initialt lämnas också bör följas upp vid senare vårdkontakt för att säkerställa att patienten förstått och accepterat registrering i registret.

## **Nationella kvalitetsregister har haft en viktig roll som utvecklare av beslutsstöd**

Det är 7 kap. 4–6 §§ patientdatalagen som anger för vilka ändamål personuppgifter får behandlas i nationella kvalitetsregister. Det primära ändamålet med nationella kvalitetsregister är enligt 4 § att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Personuppgifter som behandlas för det ändamålet får enligt 5 § även behandlas för framtagning av statistik för andra ändamål än att förbättra vårdens kvalitet och för forskning inom hälso- och sjukvården, så kallade sekundära ändamål (prop. 2007/08:126). Personuppgifter i registren får dock inte behandlas för några andra ändamål än dessa, enligt 6 §.

Flera av de nationella kvalitetsregistren har utvecklats för att även kunna



användas som beslutsstöd i den direkta vården av patienten. Med beslutsstöd menas stöd i vården av den enskilda patienten. En sådan typ av användning har Datainspektionen i sin tillsyn bedömt inte vara tillåten enligt patientdatalagen (Datainspektionen 2010a). Däremot har Riksrevisionens utvärdering visat att nationella kvalitetsregister som används i den direkta vårdkontakten i olika former av beslutsstöd skapar motivation hos personalen att registrera eftersom de ser en direkt nytta för patienten (Riksrevisionen 2013). Vi ser också att framtagandet av beslutsstöd har varit en värdeskapande aktivitet som de nationella kvalitetsregistren bidragit med. De registerhållare som vi talat med berättar att nationella kvalitetsregister fortfarande används som beslutsstöd på vissa håll, men att registerhållarna generellt är mycket väl införstådda i den juridiska problematiken kring detta. Efter Datainspektionens beslut kring användandet av nationella kvalitetsregister som beslutsstöd har flera av de vårdgivare som vi talat med hittat nya sätt att använda den information de anser sig behöva bland annat genom nya tekniska lösningar. I kansliets Nulägesrapport beskrivs samma fenomen där slutsatsen är att *”på så sätt har den otillåtna personuppgiftshanteringen upphört för dessa register.”*

### 3.4 SATSNINGEN SKULLE LEDA TILL ÖKAD IT-SAMORDNING MEN STORA UTMANINGAR ÅTERSTÅR

#### Mål

Ändamålsenliga it-system utgör den kanske viktigaste förutsättningen för att få väl fungerande nationella kvalitetsregister. En viktig utgångspunkt är att omfattningen av de resurser som läggs på inrapportering till kvalitetsregistren måste stå i proportion till det värde som registren genererar.

Enligt Överenskommelsen skulle satsningen på de nationella kvalitetsregistren leda till *”bättre samordning av it-stöd och informatik”*.

Även styrgruppen för satsningen formulerade ett inriktningsmål:

*”it-stöd är integrerade med vårdokumentationen”*.

Däremot saknas effektmål på området.

#### Vår mätning av målpåfyllelse

Vi anser att det informationstekniska området är centralt för satsningens möjlighet att på sikt lyckas och har utvärderat målen ovan med hjälp av enkäter till både registerhållare och verksamhetschefer. Vi har även använt oss av tidigare rapporter och vetenskaplig litteratur. För ökad förståelse har vi intervjuat såväl registerhållare som personer i verksamheterna.

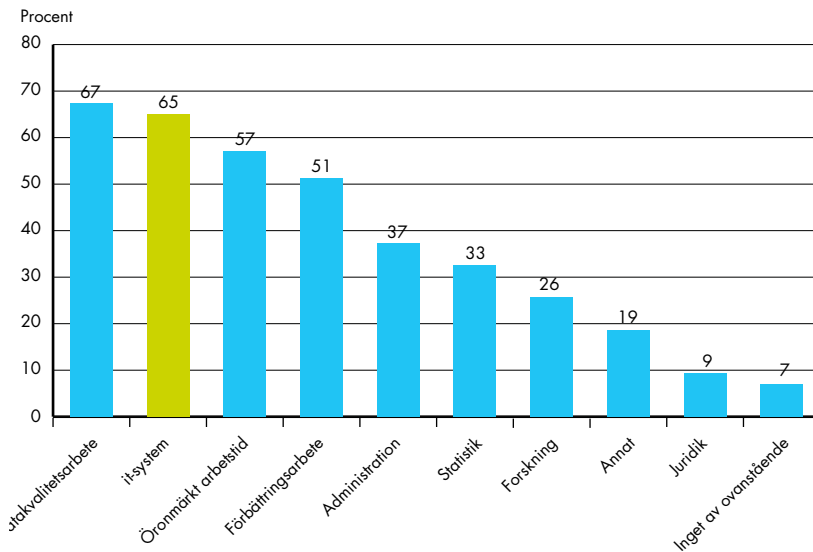


## Förbättringar har skett på it-området men mycket återstår

Under den tid som satsningen pågått har kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetat med särskilda satsningar för att stödja samordningen på it-området och Nationella programmet för datainsamling (NDPi) arbetar med dessa frågor ur ett sammanhållet och långsiktigt perspektiv. Från satsningen har 15 miljoner kronor gått direkt gick till it-projekt, och ytterligare 40 miljoner kronor har gått till det Nationella Programmet för Datainsamling, för år 2012 och 2014. Dessutom har en stor del av de medel som kvalitetsregistren tilldelades också gått till olika it-utvecklingsarbeten, i många fall genom registercentrumen.

Flera kvalitetsregister, 64 procent, rapporterar att de har kunnat genomföra viktiga förändringar inom just it-området tack vare satsningen. Exempelvis har vissa kvalitetsregister kunnat förbättra inrapporteringsmöjligheterna, underlättat för användarna att ta del av sina egna data, utvecklat nya moduler och skapat nya tjänsteplattformar (se figur 26). Samtidigt anser drygt en tredjedel av registerhållarna, 36 procent, att det är angeläget att de får mer kunskapsstöd om it-frågor. Många registerhållare anser också att utvecklingen på it-området går för långsamt, även om det samtidigt finns en stor förståelse för att det är svårt.

**Figur 26.** 65 procent av registerhållarna anser att de har kunnat genomföra viktiga förändringar inom it-området. Fråga: "Inom vilket eller vilka områden har ni kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare pengar från satsningen (2012–2013)?\*\*"



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

\*Registren kunde ange ett eller fler alternativ på frågan.

## **Bättre it-struktur avgörande för att värdet av registren ska kunna motivera tiden det tar att registrera data**

En stor del av de uppgifter som förs in i kvalitetsregister finns redan i andra vårdadministrativa system, som journaler. Svårigheter att skapa vägar för direktöverföring mellan dessa system eller för att dela information mellan systemen är ett stort problem för majoriteten av kvalitetsregistren. Problemet påverkar såväl registrens datakvalitet som deras relativa värde. Av de registerhållare som besvarat vår enkät anger endast 28 procent att de hämtar någon form av data automatiskt från exempelvis journal, labb, biobank, medicinteknisk utrustning eller annat register. Vi vet inte hur stor andel av data som hämtas direkt. Det råder total enighet bland såväl vårdpersonal, landstingsföreträdare, politiker, myndigheter som registerhållare att dubbeldokumentationen mellan journaler och nationella kvalitetsregister måste upphöra då det är ett frustrerande och ineffektivt sätt att utnyttja vårdens resurser (Scandurra, 2013). Många registerhållare anser att journalintegration är det område som satsningen borde fokusera på fortsättningsvis. Detta är inte heller en fråga avgränsad till just dubbelinmatning av uppgifter till kvalitetsregister utan rör även andra typer av datainsamlingar inom hälso- och sjukvården.

Manuell inmatning och komplicerade metoder för överföring av data medför dessutom risker för datakvaliteten (Vårdanalys 2013d). Detta sistnämnda är viktigt och det som ibland benämns *diskrepansen mellan arbete och nytta* – det vill säga någon gör jobbet (vårdpersonal) och någon annan (administratörer/forskare) får nyttan – och skapar välkända problem: personalen kan med till exempel stimulansmedel fås att rapportera in data, men arbetet görs slarvigt och oengagerat (Scandurra 2013), vilket kan få effekter på datakvaliteten, något som bekräftas av de verksamhetschefer vi intervjuat.









## Satsningens styrning och organisation kan förbättras

Satsningens styrning och organisation har hjälpt till att nå de resultat vi ser från satsningen. De stödfunktioner som finns runt satsningen i form av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, registercentrumen och Registerservice har hjälpt kvalitetsregistren att utvecklas inom en rad olika områden, som exempelvis förbättringar av registrens variabler och innehåll, användning av data för forskningsändamål, täckningsgradsberäkningar och den tekniska utvecklingen.

Samtidigt framträder en bild av en komplex organisation där det finns en viss otydlighet i rollfördelning och ansvar mellan satsningens olika stödfunktioner. Bilden visar också att det inom många av registren saknas kunskap om satsningens mål och många upplever att insynen i styrningen är begränsad. Det finns också en rädsla bland registerhållarna för att en satsning av detta slag kan leda till ökad central styrning, särskilt om en sådan i förlängningen innefattar ekonomiska medel kopplade till uppvisade resultat. Ett övergripande problem som präglar satsningen är att den är kortsiktig: kvalitetsregistren får besked om medelstildelning sent på året och för de flesta tilldelas medel för ett år i taget vilket skapar problem med planering och anställningar. Dessutom är många rädda att utveckla organisationen för mycket, utifall att satsningen inte förlängs efter år 2016. Samma problem gäller även för de olika stödfunktionerna.

Ansökningssystemet upplevs i sig styra kvalitetsregistrens utveckling. De parametrar som ansökningsblanketten innehåller upplevs av flera registerhållare som en vägledning om vad som premieras och vad som kan ge ökade förutsättningar för att få mer medel.

Många kvalitetsregister tycker att det är positivt att satsningen har fungerat



som samordnare av olika typer av register. Men det finns även de som känner att likriktningen inte är bra, när de som arbetar med kvalitetsregistren inte förstår varför de ska gå i en viss riktning.

Inom satsningens nuvarande ramar finns det flera utmaningar som rör hur satsningens stöd ska vara utformat för att ge bästa möjliga effekter för kvalitetsregistrens utveckling under de kommande två åren av satsningen. Nedan presenteras utmaningar för satsningens styrning och de olika stödfunktionernas ändamålsenlighet.

#### **4.1 REGISTERHÅLLARNA ÄR NÖJDA MED SATSNINGEN MEN MYCKET KAN BLI BÄTTRE**

I intervjuerna framkommer att många registerhållare har en begränsad inblick i den övergripande styrningen av satsningen och därför inte har någon bestämd uppfattning om den. Trots det visar vår enkätundersökning att 64 procent av registerhållarna tycker att satsningen som helhet är mycket bra. Fler än hälften, 60 procent, av registerhållarna anger att den centrala styrningen (beslutsgrupp och styrgrupp) fungerar ganska eller mycket bra. De flesta registerhållare vet dock inte exakt vad de olika nivåerna, som styrgrupp, beslutsgrupp och expertgrupp, har för roller. Samtidigt önskar flera registerhållare att förstå bättre vad det långsiktiga målet med satsningen är.

#### **Målen passar kvalitetsregistren olika bra**

Dagens nationella kvalitetsregister skiljer sig från varandra i många avseenden, exempelvis gällande patientgrupp, huruvida det är ett ingrepp eller ett sjukdomsförlopp som mäts, eller om registret används som ett beslutsstöd i vården. Det finns också skillnader i kvalitetsregistrens uppbyggnad och vilken typ av variabler som ingår.

Trots stora skillnader mellan kvalitetsregistren omfattas och styrs de av satsningens gemensamma mål. Vi har tidigare i denna rapport visat hur olika kvalitetsregister har olika förutsättningar att nå effektmålen, något som även kansliet för Nationella Kvalitetsregister nämner i sin Nulägesrapport (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014). Såväl registerhållare som verksamhetschefer och patientföreträdare betonar att sjukdomar och/eller vård och dess kvalitetsregister skiljer sig åt och att det är viktigt att beakta olikheterna och därmed deras olika förutsättningar att kunna uppnå olika funktioner och värden. Se citat av registerhållare nedan.



*Man måste börja behandla dem [kvalitetsregistren] olika. Bara inom vårt register skiljer ju sig de akuta och de planerade interventionerna mycket. [...] De behandlas ju inte lika i övrigt inom vården så varför för kvalitetsregister?"*

Registerhållarna känner i regel till satsningens effekt- och inriktningsmål på ett övergripande plan. I enkäten angav dock en fjärdedel, 30 procent, av registerhållarna att de inte kände till dem. Efter att ha fått se målen ansåg 83 procent att de satts rätt i relation till vad de anser är viktigt med nationella kvalitetsregister. Registerhållarna har olika uppfattningar om i vilken utsträckning målen är styrande för registrens verksamhet. Även ansökan upplevs som styrande av vissa och flera registerhållare misstänker att de genom att svara på ett visst sätt i ansökan tänker att de kan komma i fråga för ett högre anslag.

Många registerhållare upplever att de inte kan påverka målen utformning eller satsningens inriktning. Flera registerhållare upplever målen som orättvisa då de saknar förutsättningar att nå vissa av dem. Områden där kvalitetsregistrens olikheter har visats ha betydelse för deras förmåga att nå målen är exempelvis täckningsgrad och i vilken utsträckning registren kan användas för forskning och förbättringsarbete i vården. Men också möjligheter till att uppnå, och vikten av, mål för onlinedata, patientinvolvering och samverkan med näringslivet skiljer sig åt mellan registren.

De gemensamma målen med satsningen tycks ha drivit utvecklingen inom särskilt prioriterade områden framåt, vilket generellt har varit positivt. Däremot har utvecklingen sett olika ut för olika register inom olika målområden beroende på deras förutsättningar.

## **Kvalitetsregistren har olika inriktning och mått**

Skillnader i registrens syfte och uppbyggnad påverkar förutsättningarna att nå de uppsatta målen. En grov indelning av kvalitetsregistren kan hjälpa oss åskådliggöra och beskriva skillnaderna mellan olika typer av kvalitetsregister.

Att de nationella kvalitetsregistren spänner över olika områden och har olika inriktning togs upp redan i Översynen, där registren delades in i tre huvudgrupper: åtgärdsregister, diagnosregister (akut diagnos och kroniska sjukdomar) samt preventions- och palliativregister (Rosén 2010). Vi har valt att utgå från de tre principiellt olika frågeställningar som registren syftar till att besvara:



- Vilka resultat har sjukvårdens interventioner? (Interventionsregister)
- Hur väl fungerar sjukvårdens processer? (Processregister)
- Hur väl lyckas sjukvården behandla långvariga eller kroniska sjukdomar? (Sjukdomsregister)

Vi har valt att utifrån denna indelning beskriva hur kvalitetsregistrens förutsättningar att nå de uppsatta målen ser ut. Vi vill dock påpeka att det inte finns några helt tydliga gränser mellan kvalitetsregistren och att det kan finnas stora skillnader mellan register inom samma grupp.

### *Interventionsregister*

Interventionsregister mäter i huvudsak utfall av en vårdintervention som exempelvis en operation eller en behandling. Inte sällan rör det sig om utfall över lång tid eller på lång sikt, till exempel överlevnad i cancersjukdom eller hälsovinster efter fetmakirurgi. Interventionsregister har generellt hög täckningsgrad och lämpar sig ofta väl för att användas för forskning. Däremot kan denna typ av kvalitetsregister ha svårare att uppfylla mål som rör kontinuerlig verksamhetsförbättring, eftersom utfallen mäts på så lång sikt att metoderna för en intervention redan kan ha förändrats innan långtidsresultaten från registret blir klara. Att operativt styra en verksamhet utifrån långtidsmått blir därmed svårt. Det blir också mindre intressant för dessa register att kunna följa resultaten i realtid online.

Något som kan öka interventionsregistrens möjligheter att användas i förbättringsarbete är att följa komplikationer, eftersom dessa ofta uppstår i nära samband med interventionen. Dessa kvalitetsregister kan också kompletteras med processmått. De kan även berikas med process- eller utfallsmått om rehabiliteringskedjan. Långa vårdtider och sjukskrivningar innebär stora samhällskostnader som vida kan överstiga operationskostnaden. Ur ett samhällsperspektiv kan det vara mer intressant att följa den totala kostnaden för en operation snarare än att följa upp komplikationsfrekvensen som i dag ofta är mycket liten. För många kvalitetsregister går det inte att utläsa rehabiliteringens påverkan på det långsiktiga utfallet, och det går inte heller att se om ett bra eller dåligt utfall beror på faktorer i operationssalen, på vårdavdelningen eller på något i den efterföljande rehabiliteringen. Att komplettera interventionsregister med mer kortsiktiga utfallsmått eller processmått gör registren mer användbara för kontinuerligt förbättringsarbete, där det finns behov av att mäta effekter av olika åtgärder med kortare uppföljningsintervall.

Det finns även interventionsregister som mäter mer kortsiktiga utfallsmått,

exempelvis Nationella kataraktregistret och Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi, där utfallet mäts inom nio månader. Dessa register har bättre grundförutsättningar att användas i förbättringsarbete och här finns också en mening med att erbjuda verksamheterna att ta del av resultaten online, vilket medför att målen om förbättringsarbete och onlinedata är mer passande för dessa register.

### *Vårdprocessregister*

Register som mäter vårdprocesser använder ofta processmått som är framtagna utifrån kliniska riktlinjer och som har förutbestämda målnivåer. Om en enhet inte når upp till målnivån är ett potentiellt förbättringsområde identifierat, vilket gör registren väl lämpade för att användas i förbättringsarbete, men också för jämförelser mellan enheter och för information till patienter om vårdens kvalitet. Eftersom vårdprocessregister ofta stimulerar till förbättringsarbete förbättras enheterna successivt under årens lopp, vilket gör att förbättringsutrymmet efter en tid blir begränsat. En naturlig utveckling för register som följer vårdprocesser går ofta från att ge inspiration till förbättringar till att i stället bli ett ”kvitto” på att en verksamhet håller en hög kvalitet där samtliga målnivåer uppfylls år efter år. Det innebär att nya processmått oftast har större möjligheter att stödja förbättringsarbete än äldre. Ett äldre register kan alltså ha hög kvalitet på data och mäta rätt saker, men ändå ha bristande förutsättningar för ett aktivt kortsiktigt förbättringsarbete.

Flera psykiatriregister och äldre vårdsregister är vårdprocessregister. Gemensamt för dessa är att de ofta har svårt att nå en hög eller ens acceptabel täckningsgrad, vilket ibland kan förklaras av att patientgruppen är svår att definiera och att vården utförs av flera olika professioner inom olika vårdnivåer. Det påverkar i sin tur registrens möjligheter att användas för forskning och förbättringsarbete. Register som i stället mäter vårdprocesser för väldefinierade diagnosgrupper med ett begränsat antal vårdkontakter, så som stroke eller prostatacancer, lyckas i högre utsträckning nå hög täckningsgrad, och därmed öka sina förutsättningar att kunna användas för verksamhetsförbättring och forskning. Det bör tilläggas att flera vårdprocessregister är väl anpassade för att användas i den dagliga vårdkontakten och genererar därigenom mer direkta vårdförbättringar för patienter.

### *Sjukdomsregister*

Till skillnad från vårdprocessregister, vilkas huvudsakliga syfte är att mäta och jämföra vårdprocessen för ett sjukdomstillstånd, avser sjukdomsregister



att följa en långvarig eller kronisk sjukdom och hur sjukdomsaktiviteten och andra tillhörande tillstånd förändras över tid. Även om aktiviteter för att uppnå god sjukdomskontroll också mäts är det sjukdomens aktivitet som står i fokus. Sjukdomens aktivitet kan kräva olika typer av behandling för olika patienter, men också för samma patient över tid. Alla diagnoser lämpar sig inte för att följas med sjukdomsregister eftersom flera sjukdomars aktivitet inte kan mätas över tid, detta gäller till exempel strokesjukdom.

Sjukdomsregister delar både för- och nackdelar med de tidigare beskrivna registertyperna. Utfallsmått som mäter sjukdomsaktivitet är oftast kortsiktiga och förhållandevis lätta att använda som stöd för förbättringsarbete. De mått som mäter komplikationer till sjukdomen, som en behandling också syftar till att minska, är däremot långsiktiga och svårare att använda i ett kontinuerligt förbättringsarbete. I likhet med de register som mäter vårdprocesser kan målnivåer för vad som är en acceptabel sjukdomsaktivitet definieras, vilket underlättar jämförelser mellan enheter. När dessa målnivåer har nåtts minskar dock förbättringspotentialen och således även värdet av registret. Sjukdomsregister har ofta ett stort värde för forskning på grund av den långa uppföljningstiden och möjligheten att följa olika behandlingsalternativ. Det stora patientunderlaget och den långa uppföljningstiden gör det också möjligt att hitta sällsynta men allvarliga biverkningar av läkemedel eller identifiera läkemedel som tycks vara associerade med ett bättre utfall jämfört med andra liknande läkemedel.

### **Medel från satsningen har påverkat registrens utvecklingsmöjligheter, men framtiden oroar**

Medelstildelningen till de nationella kvalitetsregistren har i och med satsningen nära tredubblats, från sammanlagt cirka 136 miljoner kronor år 2010 (Rosén 2010) till i dag då 320 miljoner kronor per år fördelas mellan registren och dess stödfunktioner. Registerhållarna är nöjda med de möjligheter som de ökade ekonomiska bidragen från satsningen har inneburit. Men även här har olika registerhållare skilda upplevelser av medlens omfattning i relation till registrens behov av utveckling. Flera registerhållare skulle vilja se ett mer långsiktigt stöd med en mer stabil finansiering. Det finns oklarheter om hur bedömningar görs och i viss mån en önskan om bättre insyn i beslutsfattandet. Framför allt önskar registerhållarna ha en närmre dialog med de som fattar besluten, för att bättre förstå vad de kan göra annorlunda.

Satsningens mål har enligt registerhållarna gjorts att prioriterade områden har kunnat utvecklas. Datakvalitetsarbete är det område som

flest registerhållare, 68 procent, har angett att de har kunnat genomföra de viktigaste förändringarna inom tack vare satsningen. Stora resurser från satsningen har också lagts på olika typer av valideringskontroller av data samt att kunna sprida registret till fler verksamheter och därmed få en högre täckningsgrad. Ett annat område som många kvalitetsregister har arbetat med att utveckla handlar om spridning av information om registret till allmänhet och patienter. Registren har bland annat utvecklat bättre rapporter och informationsblad riktade till patienter. I många fall har satsningen inneburit en möjlighet att anställa fler personer för att arbeta med kvalitetsregistret.

Flera registerhållare anger att de var oförberedda på den stora ökningen av medel som satsningen innebar och därmed också oförberedda när det gäller vilken utveckling av kvalitetsregistret de skulle prioritera att göra. Vissa registerhållare vittnar om att de inte har kunnat göra av med de medel som de tilldelats trots att de velat, på grund av brister på andra håll, exempelvis när det gäller registercentrums kapacitet att ta på sig och genomföra tjänster (se citat).

*”Man ska inte göra på det sättet, inte på en femårsperiod leverera tre gånger så mycket pengar och tro att då får vi tre gånger så mycket tillbaka. Det funkar inte så.”*

En stor majoritet av kvalitetsregistren skulle vilja se att de fick medel tilldelade för minst tre år framöver för att kunna planera verksamheten bättre. Motivet till detta är att registerhållarna menar att ettårsanslag medför svårigheter att planera verksamheten. Som exempel nämns att kortsiktiga ekonomiska ramar utgör svårigheter när kvalitetsregistret ska genomgå större förändringar som tar längre tid än ett år. Det innebär också ett problem när det gäller att rekrytera och behålla kompetent personal. Medeltilldelningen har skiljt sig något under de år som satsningen varat. År 2012 tilldelades nio register flerårsanslag om tre år och under 2013 tilldelades 35 register flerårsanslag om två år. De som har fått flerårsanslag är nöjda (se citat) men många skulle vilja se ännu längre anslag. Flera registerhållare föreslår att en längre tilldelning kan kombineras med årlig återrapportering som villkor för att få fortsätta. Flera registerhållare anser att det är rimligt att tilldela medel för en kortare period till de kvalitetsregister som är under uppbyggnad eller genomgår större förändringar där utfallet på längre sikt kan vara oklart. Det bör dock påpekas att registerhållare för de registerkandidater som funnits en längre tid inte delar denna bild, utan skulle vilja se en mer långsiktig medeltilldelning.



*”Det känns lite lugnare att inte behöva jaga pengar från alla håll, utan vi har vetat hur det ser ut tre år framåt. [...] Vi har kunnat bygga upp verksamheten och lita på att det ska kunna gå.”*

Många registerhållare har påtalat att de skulle bli tvingade att lägga ner verksamheten om framtida medel slopas. Detta utgör ett orosmoment bland i stort sett alla registerhållare, då ingen i dagsläget vet vad som kommer att hända efter satsningens slut år 2016. Många registerhållare har uppgett i intervju att de är missnöjda med att besked om medelstilldelning kommer sent på året, då det skapar än mer problem för en långsiktig planering av verksamheten, vilken för många innefattar anställningar. Det osäkra ekonomiska läget har medfört att medel, motsvarande summor för ett års verksamhet, har lagts undan för att kunna användas om satsningen skulle upphöra eller om registret skulle bli utan medel nästkommande år. Att medel sparas är förståeligt ur registerhållarnas perspektiv, men är också något som kan påverka effekterna av satsningen, då alla medel som utbetalas inte används som planerat.

### **Tidskrävande ansökningsprocess**

I intervjuer framkommer att flertalet registerhållare upplever ansökningsprocessen och årsrapporteringen som onödigt omfattande och tidskrävande. I vår enkät angav dock 64 procent av registerhållarna att administrationen som krävs för att ansöka, inklusive rapportering, om medel är motiverad i förhållande till vad den ger. Drygt en tredjedel, 36 procent, såg inte administrationen som motiverad. Många registerhållare upplever att de ombeds fylla i samma uppgifter gång på gång. I flera intervjuer anger registerhållare att de återkommande ansökningarna och den täta inrapporteringen av olika uppgifter, skapar en känsla av att kvalitetsregistrens verksamhet misstros. Flera registerhållare påpekar att ansökan om medel från satsningen är mer omfattande och behöver göras oftare än när man ansöker om anslag för forskningsändamål.

Under våren år 2014 gjorde beslutsgruppen ett antal förändringar av inrapporteringsstrukturen som de hoppas ska ge registerhållarna mindre omfattande administration. Den stora förändringen är att inrapporteringen har delats upp i flera delar som ska rapporteras vid olika tidpunkter under året (se figur 22). När det gäller en stor satsning med statliga medel och landstingsmedel

finns ett behov av transparens och insyn, vilket registerhållarna visar stor förståelse för. I kansliet för Nationella Kvalitetsregisters Nulägesrapport 2014 beskrivs att det nya ansökningssystemet syftar till att underlätta för registren då *”den tidigare processen var i högre grad inriktad på nya register”* (s. 48). När vi träffade registerhållare för intervjuer under våren 2014 hade förändringen knappt hunnit träda i kraft och åsikterna om den gick isär. Vissa registerhållare upplevde förändringen som negativ och trodde att den skulle innebära mer administration. Andra tyckte att den var en bra förändring som gjorde att de olika rapporteringarna kom vid mer passande tidpunkter än tidigare. Det som inte är förändrat är beslutsdatum för medelstilldelningen, som fortsatt ligger i december.

**Figur 27.** Årscykel för nationella kvalitetsregister: ansöka och redovisa medel.

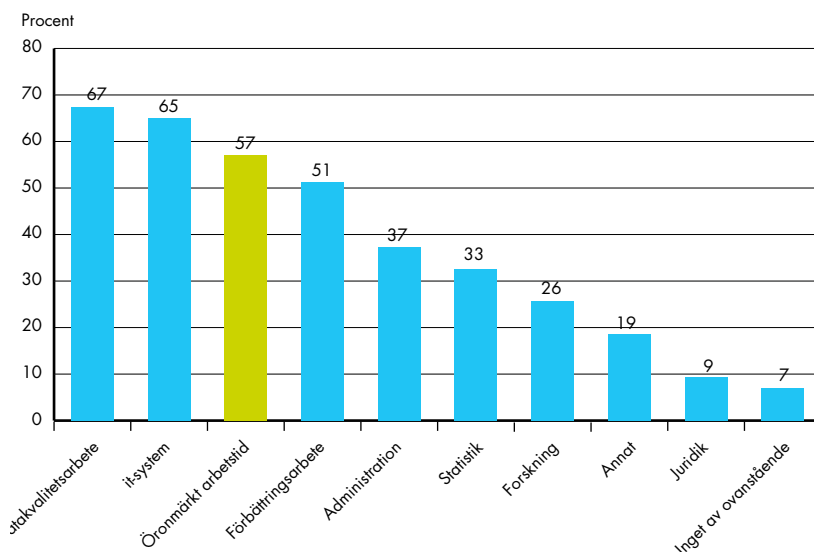


Källa: [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

## Satsningen har lett till att mer arbetstid kan öronmärkas för registerarbete men för alla räcker inte tiden till

Ett stort antal registerhållare vittnar i intervjuer om hur de kunnat anställa personal för att på olika sätt arbeta med kvalitetsregistret centralt eller regionalt. Det handlar till exempel om koordinators, assistenter, statistiker, administratörer och utvecklingsledare. Dessutom har satsningen inneburit att många registerhållare kunnat öronmärka tid för sitt arbete med kvalitetsregistret. Vår enkätundersökning visar att 72 procent av registerhållarna instämmer i att *”satsningen har möjliggjort att betald arbetstid kan öronmärkas för att ägnas åt registerarbete”*, och 57 procent svarar att öronmärkt arbetstid är ett av de områden där registret kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare satsningen (se figur 28). Många registerhållare framhåller att detta har gett mer tyngd och vikt åt området – att det signalerar att kvalitetsregister är något som är viktigt för utvecklingen inom hälso- och sjukvården.

**Figur 28.** Registerhållarna anser att öronmärkt arbetstid har varit en viktig förändring de kunnat genomföra tack vare satsningen under perioden år 2012–2013. Fråga: Inom vilket eller vilka områden har ni kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare pengarna från satsningen (2012–2013)?



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

Flera registerhållare vittnar samtidigt om att det finns problem att kunna frigöra tid för registerarbete då det är svårt att dra ner på det kliniska arbetet



(se citat). Svårigheterna att hitta ersättare för vårdpersonal som går från det kliniska arbetet till registerarbete är ett problem som tycks vara störst för kvalitetsregister som verkar inom små- eller bristspecialiteter. Problemet går inte heller att lösa genom mer centrala medel, eftersom det handlar om brist på utbildad personal.

*"Innan satsningen hade vi inga koordinatörer. Men problemet nu är att frigöra folk från vården för att kunna jobba med det."*

### Oro över prestationsbaserad ersättning

Principen som prestationsbaserad ersättning utgår från är relativt enkel, men den är inte utan praktiska svårigheter och risker. Utgångspunkten är att ekonomisk ersättning ges om i förväg definierade mål uppnås. Förutom denna direkta effekt finns det också en stark signaleffekt om vad som anses viktigt. Vårdanalys har redan i en tidigare rapport pekat på att prestationsbaserad ersättning är ett styrmedel som på gott och ont kan ge kraftiga effekter i verksamheterna inom vården och omsorgen (Vårdanalys 2013:8). Det är ofta så att det som beställs också levereras, men en stark styrmodell är inte nödvändigtvis effektiv, det vill säga uppfyllande av prestationsmålen leder inte alltid till att de önskade slutmålen nås. Det kan också finnas mer effektiva sätt att nå slutmålen. Prestationsbaserade styrmodeller kan dessutom leda till att det uppstår oönskade sideffekter. Många registerhållare oroas till exempel över att det kan leda till en låg eller försämrad datakvalitet inom de nationella kvalitetsregistren. Registerhållarna är oroliga över att den allt högre statliga inblandningen i kvalitetsregistren kan vara ett steg mot att börja koppla ersättning mot prestation som kan påvisas genom registren. Det finns en rädsla för att om ersättning kopplas till resultat kommer registrens datakvalitet vara hotad (se citat).



*”Kvalitetsregister är uppbyggda för att utveckla verksamheterna, inte för att ge ersättning till verksamheterna för vissa uppnådda resultat. Skulle de [landstinget] välja ett enskilt värde som grund för ersättning skulle det kunna slå fel eftersom värden då skulle kunna styra ensidigt på ett värde, när det i själva verket är många mått tillsammans som bildar ett bra beskrivningssystem för att stödja och utveckla vården. Dessutom skulle det riskera att bli värdelöst för forskning om det går att manipulera värdet för att få en högre bonus. Jag tycker absolut vi ska öppna upp data mer och vara öppna för diskussion inom profession och med landstingen för att utveckla vården men inte sätta pengar i systemet.”*

Prestationsbaserad ersättning syftar till att ändra rådande prioriteringar inom hälso- och sjukvården (Statskontoret 2011). Verksamheterna gör i utgångsläget det de tycker är prioriterat och den som inför den prestationsbaserade ersättningen tycker bevisligen att de ska prioritera att göra något annat. Detta medför två risker: för det första att verksamheterna använder tillskottet från den prestationsbaserade ersättningen för att minska sin egen finansiering och för det andra att effekterna upphör när ersättningen tas bort och varaktiga förbättringar uteblir.

Kvalitetsregistersatsningen har utformats utan prestationsbaserade ersättningar. Samtidigt har två andra parallella satsningar innehållit prestationsbaserade ersättningar för inrapportering i vissa kvalitetsregister, dels via satsningen om en sammanhållen vård och omsorg för de mest sjuka äldre och dels genom PRIO, vilket tidigare beskrivits.

Alla landsting utom ett nådde målet i PRIO-satsningen, medan flera presterade långt över målnivån (Vårdanalys 2014). Vårdanalys som har utvärderat PRIO-satsningen betonar dock, liksom Statskontoret för Äldresatsningen, att så stort fokus på inrapportering i nationella kvalitetsregister och så lite på användning av data är problematiskt (Vårdanalys 2014; Statskontoret 2013).

Utöver de statliga satsningarna har vissa landsting själva prestationsersatt inrapportering av uppgifter i nationella kvalitetsregister för att få upp täckningsgraden. Vissa landsting har mål om andel patienter i register i sina vårdprogram och i vissa, däribland Stockholm, är belöning eller vite med hänsyn till täckningsgrad en del av det målbaserade programmet (Riksrevisionen 2013).

### *Inställningen till prestationsbaserad ersättning för inrapportering varierar – men de register som har haft det är positiva*

Registerhållare vars kvalitetsregister varit föremål för prestationsbaserad ersättning för inrapportering är nöjda, även om vissa betonar att ökningen i täckningsgrad är en utveckling som troligtvis hade skett ändå. Vissa registerhållare anser att ekonomiska incitament är bra för att kortsiktigt höja ett registers täckningsgrad, samtidigt som många inte anser att det kan vara en långsiktig lösning. Några registerhållare resonerar att när verksamheterna själva kommer igång med registreringen, och framför allt användningen av data, kommer verksamheterna själva att se värdet av att mäta för att kunna följa upp kvaliteten på den vård de ger, vilket i sin tur kommer öka deras motivation att fortsätta registrera även utan ersättning. Några registerhållare uppger att de sett prov på just detta. En registerhållare betonar att de ekonomiska incitamenten tydligt har lett till en högre täckningsgrad men att det också berott på registrets arbete med att tydliggöra nyttan av registret för verksamheterna. Samtidigt tror de verksamhetschefer inom primärvården och kommunala äldrevården som vi varit i kontakt med att det finns en risk att registreringen till de kvalitetsregister som tidigare haft prestationsbaserad ersättning kommer minska när ersättningen försvinner, vilket också var Vårdanalys slutsats i vår utvärdering av PRIO (Vårdanalys 2014).

### *Ersättning kopplat till kvalitetsregister är omdebatterat*

Samtidigt som användningen av prestationsbaserad ersättning har blivit allt vanligare har frågan också blivit allt mer omdebatterad. Förespråkarna menar att prestationsbaserad ersättning hjälper till att peka på tydliga och mätbara förbättringar inom de områden som överenskommelserna avser. Motståndarna ifrågasätter om de avsatta resurserna kommer målgrupperna till del och om det verkligen är rätt prestationer som belönas. De pekar också på risker med oönskade sidoeffekter som ett problem (Vårdanalys 2013c).

När det gäller risker med prestationsbaserad ersättning efter registrering i kvalitetsregister riskerar den att bli trubbig och inte anpassningsbar efter enskilda situationer i vården. I Riksrevisionens rapport ges exempel på situationer där vårdpersonalen kan hamna i situationer där det står mellan att göra vad som är det medicinskt rätta för en patient – vilket i enskilda fall kan vara att gå emot till exempel en riktlinje – men att då inte vilja rapportera in det i registret, då det kan få verksamheten att falla i dålig dager (Riksrevisionen 2013). Denna risk torde dock vara främst kopplad till om enheter ersätts för vad de rapporterar in snarare än om de rapporterar in.



Riksrevisionen (2013) konstaterar att prestationsersättning av registrering i syfte att öka täckningsgraden inte automatiskt stödjer ambitionen att använda kvalitetsregistren för att systematiskt utveckla och säkra vårdens kvalitet. Både Vårdanalys (Vårdanalys 2012) och Riksrevisionen har varnat för att prestationsersättning riskerar att leda till att informationen som rapporteras in anpassas efter det som prestationsersätts. Därigenom kan det uppstå tvivel om datas tillförlitlighet och i värsta fall kan det leda till att datakvaliteten sjunker, vilket skulle motverka kvalitetsregistrens användbarhet för statistik, uppföljning och styrning (Riksrevisionen 2013). Riksrevisionen menar att täckningsgradsmålet riskerar att bli ett mål i sig som inte gynnar nationella kvalitetsregisters primära syfte: att säkra och utveckla kvaliteten i vården. Riksrevisionen föreslår i sin rapport att man bör utvärdera hur prestationsbaserade ersättningar fungerar i praktiken och om de inte tydligt bidrar till kvalitetsutveckling i vårdverksamheten bör regeringen ompröva resursinsatsen på det området.

## 4.2 STÖDFUNKTIONERNA BÖR RENODLAS OCH UTVECKLAS

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren omfattar en stor stödjande organisation i form av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, de sex registercentrumen och Registerservice vid Socialstyrelsen.

### **En närmre kontakt med kansliet för Nationella Kvalitetsregister efterlyses**

Flera registerhållare vill ha en tätare dialog med kansliet där de ges möjlighet att berätta om registrets behov och utmaningar. Utan att vi tagit upp frågan har många registerhållare under intervjuerna sagt att de önskar att de kunde ha en närmre kontakt med kansliet, som byggde på kontinuerliga samtal (se citat). I dagsläget upplever många att kontakten känns opersonlig och att den främst sker när kansliet ber om olika typer av redovisningar från registren, något som gör att kansliet snarare upplevs som en kontrollfunktion än som en stödfunktion. Några registerhållare är självkritiska och ser att de själva skulle kunna ta mer kontakt med kansliet i olika frågor, men det finns också en uppfattning om att kansliet varit osynligt under satsningen och att man är osäker på vem man ska kontakta.

*"Jag skulle hellre se ett kontinuerligt samtal med registret där vi diskuterade hur vi ligger till just nu och vad vi skulle behöva, i stället för de extra satsningarna. Det finns en risk att vi känner att vi inte har råd att inte söka."*

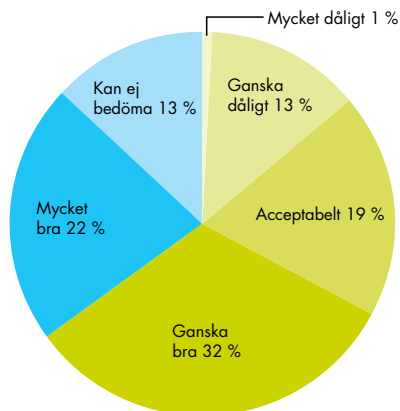
Flera registerhållare uppger att de generellt sett uppskattar de arrangemang i form av mötesplatser och erfarenhetsutbyte som kansliet anordnar.

*"Själva miljön för att hitta entusiasm och dela erfarenheter, både positiva och problem, det har ju varit väldigt berikande med de här rundabords-samtalen, det tycker jag nog. [...] det finns så mycket erfarenhet samlad i den kretsen, och generositet att dela även om erfarenheterna är väldigt olika."*

När registerhållarna ombads betygsätta kansliet för Nationella Kvalitetsregister angav en knapp majoritet, 54 procent, att de tycker att det fungerar ganska eller mycket bra. Nästan 14 procent, eller tolv stycken, tycker det fungerar ganska eller mycket dåligt. I våra intervjuer framkommer att olika registerhållare har olika mycket kontakt med kansliet. De som har haft mer kontakt är också mer nöjda. Ett par registerhållare upplever att det är en stor omsättning på personal på kansliet och påpekar att det är viktigt att behålla kontinuitet och kompetens även där, då det tar tid att bygga kompetens inom området.



**Figur 29.** Registerhållarnas betygsättning av kvalitetsregistersatsningen under de senaste två åren gällande: "Stöd från kansliet för Nationella Kvalitetsregister (SKL)".

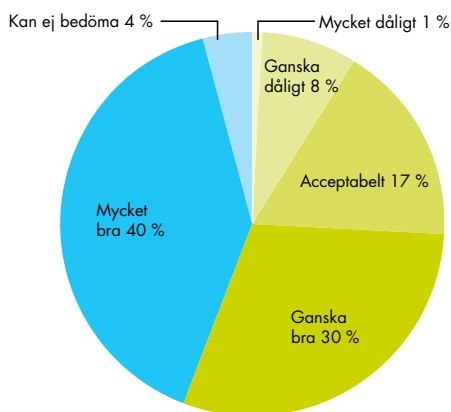


Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

### Registercentrum fyller en viktig funktion

Våra intervjuer med registerhållare visar att registercentrumen fyller en viktig funktion för registerverksamheten. Däremot skiljer sig registerhållarnas upplevelse av i vilken utsträckning de anser att registercentrumen lever upp till deras förväntningar.

**Figur 30.** Registerhållarnas betygsättning av kvalitetsregistersatsningen under de senaste två åren gällande: "Stöd från regionala registercentra och/eller regionalt cancercentrum."



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

Registerhållarna är generellt sett nöjda med det stöd de får från registercentrum, alternativt cancercentrum, nästan 70 procent uppger betyget ganska eller mycket bra. Intervjuerna visar dock en något mer nyanserad bild där det både finns de som är väldigt nöjda och de som är mycket missnöjda.

I dag finns sex olika registercentrum och dessa har delvis olika profil och erbjuder i viss mån olika tjänster och tekniska plattformar. Generellt kan sägas att de äldre registercentrumen, Registercentrum Västra Götaland, Registercentrum Syd och Uppsala Clinical Research Centre (UCR) har en profil mot att hjälpa kvalitetsregister vid uppstart, med it-frågor, erfarenhet av att ta fram indikatorer och viss kompetens inom utdata. De nyare registercentrum, QRC Stockholm, Registercentrum Norr (RCN) och Registercentrum SydOst (RCSO), är mer inriktade på förbättringsarbete och att coacha kliniker till ökad användning av data. Tidigare fanns även en viss specialinriktning på de olika registercentrumen som i många fall lever kvar. UCR startades kring hjärt- och lungregister, Eyenet (numera del av Registercentrum Syd) var inriktat på ögon och Kompetenscentrum för psykiatriska och andra kvalitetsregister (KCP), som nu är nedlagt, på kvalitetsregister inom psykiatriområdet. Trots att registercentrumen inte längre har denna typ av specialistkompetens har få kvalitetsregister hittills självmant valt att byta. KCP lades ner 2013 och alla psykiatriregistren som tidigare fanns där har övergått till Registercentrum Västra Götaland (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

Vissa registerhållare menar att det vore bättre om alla registercentrum kunde erbjuda samma basutbud för att förhindra att kvalitetsregistren får olika hjälp med de mest centrala aspekterna i ett nationellt kvalitetsregister.

### *Registercentrumen varierar i sin förmåga att leverera tjänster efter kvalitetsregistrens önskemål*

Under år 2013 tilldelades registercentrumen sammanlagt drygt 35,5 miljoner kronor direkt ur satsningen, år 2012 var motsvarande summa 23,5 miljoner kronor. Kvalitetsregistren betalar dessutom för de tjänster som de beställer av registercentrum. Från ansökningshandlingarna från år 2013 framgår att flera kvalitetsregister lägger 50 procent eller mer av registrets totala budget på köp av olika tjänster från registercentrum (Ansökningshandlingarna 2013). Samtliga registerhållare som vi intervjuat ser den service registercentrumen erbjuder som viktig för kvalitetsregistrets möjlighet att utvecklas.

Generellt upplever registerhållarna att registercentrum utgör ett stort stöd i frågor som de själva saknar djupare kunskap om. De tjänster som registerhållarna uppskattar med registercentrum rör allt från hjälp med it-infrastruktur och framtagande av årsrapporter till ekonomi och juridisk



rådgivning samt statistiska analyser. Två registerhållare vittnar också om att registercentrum är ett värdefullt stöd vad gäller bland annat ramavtal och avrop.

I intervjuer vittnar dock flera registerhållare om problem med leveranser från registercentrum. Många registerhållare vittnar om hur de större ekonomiska resurserna har lett till att många kvalitetsregister samtidigt vill köpa tjänster av respektive registercentrum. Tjänsterna kan röra exempelvis dataanalys eller statistikanalys och rör ofta just användarsidan av registerdata. Flera registerhållare vittnar om hur registercentrumen inte har kunnat leverera de tjänster som kvalitetsregistren beställer, något som också bekräftas av registercentrum. På den korta tid som satsningen pågått har alla kvalitetsregister velat utveckla så många delar av registret som möjligt, men hindras av att registercentrum inte upplevs ha kapacitet att klara av den efterfrågan som uppstått. Registerhållarna beskriver att de får vänta i månader, ibland år, på leverans av vissa tjänster. Många registerhållare har förståelse för att satsningen lett till en ökad efterfrågan av registercentrums tjänster, och att registercentrum haft problem att planera långsiktigt. Trots förståelsen finns ett missnöje från framför allt mindre kvalitetsregister som känner att de ständigt bortprioriteras av sitt registercentrum. Från registercentrums håll instämmer man och beskriver att den nu valda modellen leder till att stora register har mer medel att investera i registercentrum och att de därför också ägnar mer tid åt dessa register. Registerhållarna nämner också brister i kommunikationen beroende på olika nivåer av tekniskt kunnande hos registerhållaren och teknikerna på registercentrum. Det största problemet är dock att registerhållarna upplever att de förändringar de vill ha gjorda tar för lång tid och att deadlines allt för ofta blir försenade. Fördröjningarna skapar irritation och leder inte sällan till andra förseningar som kan bli besvärliga för registren att hantera.

#### *Kvalitetsregister kan inte byta registercentrum – även om de skulle vilja*

Att knytas till ett registercentrum är en långsiktig investering, eftersom det finns svårigheter att byta. Detta eftersom registrets it-infrastruktur är så tätt sammankopplad med deras registercentrum. Flera av de registerhållare som vi talat med har varit i kontakt med ett eller flera andra registercentrum för att se över utbudet och flera av de vi talat med vittnar om att de skulle ha valt ett annat registercentrum i dag om de kunde göra om sitt val. Vissa registerhållare uppger att de verkligen vill byta men menar att det i dagsläget är orealistiskt eftersom transaktionskostnaderna är för höga (se citat).



*”Man är lite gisslan i registercentrum, det är inte så lätt att vara tuff.”*

*”Jag är inte imponerad över mitt eget registercentrum. Samtidigt är det så att gräset kan vara grönare på andra sidan [...]. Alltså, jag har ju förstått från folk som anslutit sig till [annat namngivet registercentrum] till exempel, att de har också problem att göra det man önskar sig utav dem [...]. Men man vet ju inte om de kan göra ett bättre jobb. Och skarven, alltså arbetet med att byta från en plattform till en annan, skrämmer, så därför blir man kvar. [...] Det kostar så enormt mycket att bryta upp.”*

De register som har bytt registercentrum, främst de som tvingades byta när KCP lades ner, bekräftar övriga registerhållares föraningar och vittnar om att bytet av registercentrum var en omständlig process som både tog lång tid och krävde mycket resurser.

Vad som har påverkat valet av registercentrum skiljer sig mellan de olika registren. Vissa registerhållare uppger att de har valt efter geografisk placering, medan andra har valt registercentrum mer utifrån tidigare specialiseringsområden, efter vilka andra register som är anknutna, vilka tjänster som erbjuds eller vilket bemötande de upplever att de får när kontakt tas.

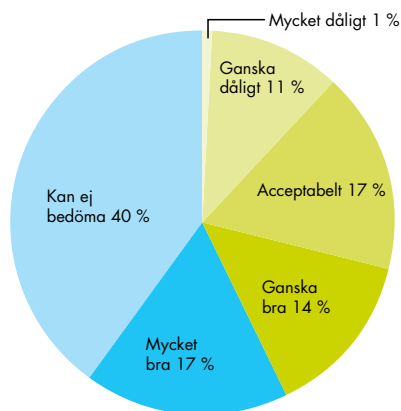
### **Registerservice på Socialstyrelsen har inte nyttjats fullt ut**

Registerservice på Socialstyrelsen utgör en stödfunktion för registrens täckningsgradsarbete och inom forskningsfrågor. Intervjuerna med registerhållarna visar att en stor andel av de nationella kvalitetsregistren aldrig har haft kontakt med Registerservice. Detta stöds av vår enkät till registerhållare som visar att 40 procent uppger att de inte kan bedöma Registerservice verksamhet, vilket troligtvis indikerar just att många inte har haft någon kontakt med dem (se figur 31). Bland de registerhållare som har haft kontakt med Registerservice är de flesta nöjda överlag.

Registerservice är en avdelning på Socialstyrelsen som är avsedd att fungera som en stödfunktion för de nationella kvalitetsregistren, samt för forskare som använder registerdata och för hälso- och sjukvårdens huvudmän. För kvalitetsregistrens del innebär stödfunktionen bland annat

datakvalitetsarbete och hjälp med att beräkna registrens täckningsgrad genom jämförelse med hälsodataregister, patientregistret, dödsorsaksregister och andra underlag. Kvalitetsregistren kan även få hjälp med utvecklandet av befintliga indikatorer eller framtagandet av nya.

**Figur 31.** Registerhållarnas betygsättning av kvalitetsregistersatsningen under de senaste två åren gällande: "Registerservice (Socialstyrelsen)".



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014.

Vad gäller de registerhållare som haft kontakt med Registerservice och inte är nöjda, eller de som inte haft kontakt men inte är intresserade av att ha det, skiljer sig anledningarna åt. Några registerhållare menar att det inte varit aktuellt för dem att arbeta med Registerservice då deras patientgrupp saknas i Socialstyrelsens register och samkörning därmed inte är aktuell. Ett par registerhållare uppger att de patienter som finns i Socialstyrelsens register och de patienter som finns i kvalitetsregistret inte stämmer överens på grund av olika inklusionskriterier och att detta därför gör att täckningsgradsanalysen inte blir särskilt användbar. En registerhållare menar att det är svårt att göra något konstruktivt av information om saknade patienter då Socialstyrelsen inte får ge ut personuppgifter om vilka patienter som saknas i kvalitetsregistret. En annan registerhållare anser att analysen inte blir särskilt intressant då Socialstyrelsens patientregister är för inaktuellt. Ytterligare kritik rör presentationen av analyserna som vissa registerhållare anser vara för tekniska och svårtolkade för registret. Det gör att de har svårt att förstå vad informationen säger och vad registret bör göra för att förbättra sig.





## Samlade slutsatser och rekommendationer

### 5.1 SATSNINGEN HAR LETT TILL UTVECKLING AV REGISTREN – MEN STORA UTMANINGAR KVARSTÅR

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren har nu kommit mer än halvvägs. Delutvärderingen visar att två av satsningens sex effektmål för 2013 har uppnåtts. Den samlade bedömningen är, trots den till synes låga måluppfyllelsen, att satsningen otvetydigt har bidragit till en positiv utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Registren har blivit mer öppna för insyn för patienter och allmänhet, registerforskningen har ökat kraftigt och täckningsgraden har förbättrats för flera register. Särskilt positivt är att flera delar av satsningen har inriktats mot områden som skapar bestående värden såsom att förbättra registrens variabler, införande av patientrapporterade mått, och förbättrade it-lösningar.

Samtidigt återstår flera utmaningar för att nå satsningens mål. Vissa av dessa utmaningar kan hanteras inom den nuvarande satsningen medan andra är av en mer övergripande karaktär som helt eller delvis ligger utanför satsningen. Nedan följer Vårdanalys samlade bedömning av satsningen på de nationella kvalitetsregistren. Bedömningen har delats in i två delar vilka avslutas med rekommendationer. Det första området rör kvalitetsregistren, framtiden och vårdens samlade informationsinfrastruktur. Dessa ligger framför allt utanför kvalitetsregistersatsningen men är viktiga att ta i beaktning när en satsning av denna typ görs. Den andra punkten rör satsningens styrning och prioriteringar och där riktar vi rekommendationer till olika parter, baserade på hur vi ser att satsningen kan förbättras. Vi inleder med att punkta upp tre nyckelpunkter som vi ser som centrala för att realisera den potential kvalitetsregistren utgör för förbättringsarbete i hälso- och sjukvården.



## 5.2 TRE NYCKELPUNKTER

### 1. *Kvalitetsregisters roll i den samlade informationsinfrastrukturen.*

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren är i hög grad inriktad på att utveckla de enskilda registrens verksamhet, utan att förhålla sig till den övriga utvecklingen av informationstillgång inom hälso- och sjukvårdsområdet. Det finns en risk att den lösningen inom en snar framtid blir förlegad. Systemen för journaldokumentation måste integreras med kvalitetsregistren och införlivas i ett it-system som strävar mot full interoperabilitet (att olika program samverkar).

### 2. *Användningen av registerdata för förbättringsarbete i vården.*

Det är skillnad på att ha data och att faktiskt använda den. Kvalitetsregistren har skapats för datadrivet förbättringsarbete i vården. Men hittills har satsningen på kvalitetsregistren i hög utsträckning varit inriktad på att förbättra datakvaliteten och öka inrapporteringen till registren, snarare än att öka och förbättra användningen av data.

### 3. *Utveckling av satsningen och förberedelse av vad som ska hända efter satsningen.*

Satsningen har varit positiv för utvecklingen av registren, men vi ser att det finns anledning att finslipa målen inför sista delen av satsningen. En ännu viktigare fråga är att redan nu förbereda för hur arbetet ska fortgå när satsningen avslutas.

## 5.3 KVALITETSREGISTER ÄR EN DEL AV VÅRDENS SAMLADE INFORMATIONSINFRASTRUKTUR

Sverige har ansetts ha särskilt goda förutsättningar för registerbaserad forskning och utveckling i och med våra rikstäckande hälsodataregister, kvalitetsregistren och möjligheten att via personnummer länka till bland annat socialförsäkringsregistren (Höglund 2012; Rosén 2010). I Översynen (Rosén 2010) målades en framtidsvision upp där de nationella kvalitetsregistren förespåddes en snabb utveckling som vi befarar kan bli svår att nå. Det som enligt vår mening saknas för att Sverige ska ha den världsledande position vad gäller kunskapsproduktion och forskning i sjukvården som målades upp i visionen, är en offensiv utveckling av den *samlade* informationsinfrastrukturen i vården. Den är i dag allt för fragmenterad.

Många enskilda kvalitetsregister har vuxit fram genom professionens

intresse av att förbättra vården och behandlingen av patienterna. Registren har varit starkt beroende av eldsjälarna som lagt ner mycket av sitt engagemang på utvecklingen av det enskilda registret. Registren har också fungerat som viktiga mötesplatser för professionen där diskussioner förts om vad som ska mätas för att följa och utveckla vården på bästa sätt. Det har lett fram till att vi i dag har ett hundratal olika kvalitetsregister, alla med en egen registerhållare och styrgrupp, med ett 15-tal sjukvårdshuvudmän inblandade samt stöd och styrfunktioner på nationell nivå. Sammantaget ger det en fragmenterad styrning och användning av de nationella kvalitetsregistren, vilket riskerar hämma deras förutsättningar att nå sin fulla potential som informationskälla för användning till verksamhetsförbättring, forskning och innovationer.

Kvalitetsregistren är i vissa fall utomordentligt användbara, men det är enligt vår bedömning inte fristående databaser för enskilda diagnoser eller ingrepp som har störst potential att revolutionera kunskapsproduktionen i vårdssystemet, utan en integrerad och fungerande informationsinfrastruktur. Det verkar enligt flera intervjupersoner finnas problem förknippade med att ha ett enskilt register för varje diagnos, med olika inmatningssidor och infrastruktur. Stora delar av vården täcks dessutom inte av kvalitetsregister. Enligt en tidigare genomgång fanns det register för cirka 25 procent av sjukvårdens kostnader (Boston Consulting Group 2009) och mycket tyder på att det inte är lämpligt eller framkomligt att skapa kvalitetsregister i dess nuvarande form för alla diagnoser eller vårdområden. Utvecklingen av register är följaktligen långsam inom stora och viktiga områden, framför allt inom psykiatrin och primärvården.

Lösningen är sannolikt inte nödvändigtvis att utveckla ett nationellt it-system, utan att skapa interoperabilitet, det vill säga att systemen kan kommunicera med varandra. Den information som i dag finns i kvalitetsregister kan då samlas in från vårddokumentationen utan dubbelarbete, och ännu viktigare: data kan användas mycket mer effektivt och med en tydligare strategi än i dag. Samtidigt verkar utvecklingen av vårdens it-system gå oerhört långsamt i Sverige. Regeringens utredare för ökat resursutnyttjande inom hälso- och sjukvård, Göran Stiernstedt, anser att *”vi behöver ett totalt omtag för vårdens it-system”* (Thornblad 2014). En bekymmersam aspekt är då att investeringsnivån för it i svensk sjukvård ligger på en konstant och ganska låg nivå. Landstingen satsar sammanlagt cirka 2,8 procent av sin budget på it. Detta har inte ökat de senaste tio åren, trots att antalet användare av it-systemen har vuxit med 90 procent under samma tid (Jervall 2014). Staten satsar samtidigt cirka 350 miljoner kronor om året, vilket i sammanhanget



är en försvinnande liten summa (Thornblad 2014). Genomsnittet i offentlig sektor är 4,4 procent, men då är detta mest inriktat på att underhålla gamla system. Branscher med stora behov av att utveckla nya it-lösningar, som bank och försäkring, lägger över 30 procent av sin budget på it (Wallström 2011). Som ett internationellt exempel satsade Kaiser Permanente i Kalifornien 35 miljarder kronor på att utveckla ett enhetligt journalsystem (Lövtrup 2013).

### 5.3.1 Vision om sammankopplade it-system

Visionen för e-hälsa säger att *”På sikt kan det finnas anledning att överväga om journalsystem och kvalitetsregister ska integreras till ett smart beslutsstöd där riktlinjer och ny evidens snabbare får spridning till professionen [...] För att Sverige ska kunna behålla och stärka sin position som ett ledande land för medicinsk forskning [...] bör alla system för eHälsa så långt det är möjligt utformas så att de kan användas för forskningsändamål med respekt för individens integritet.”* (Socialdepartementet 2010)

Handlingsplanen för den svenska e-hälsovisionen innehåller flera skrivningar om behovet av strukturering av data. Det finns också en särskild utredare som arbetar med utveckling av it-stöd i vården, e-hälsokommittén. De har skrivit att om vi hade haft strukturerad data i journalsystemen skulle kvalitetsregistren sannolikt inte ha behövts byggas upp. Detta kan i och för sig ifrågasättas eftersom registren delvis innehåller mer och annan information än journalerna. Andra bedömare menar emellertid att strukturerad data alltid kommer att vara en alltför dyr lösning för att vara ändamålsenlig (Murdoch 2013). En alternativ utveckling är att använda system med artificiell intelligens (AI) som kan tolka ostrukturerad data (Dilsizian 2014). Utvecklingen går fort på detta område och de praktiska tillämpningarna i sjukvården börjar nu synas (Murdoch 2013). Det finns också redan exempel på hur AI-system används i bland annat diagnostik, till exempel för att tolka EKG i automatiska hjärtstartare, men dessa tillämpningar är sannolikt bara i sin linda (Kerr m.fl. 2012). IBM:s Watson är ett redan ryktbart AI-system som har börjat användas praktiskt inom sjukvården (Upbin 2013).

Den samlade informationsinfrastrukturen i vården är i dag alltför fragmenterad och satsningen på kvalitetsregistren har till stor del fokuserat utveckling av enskilda register, i stället för en fungerande helhet. Dubbelregistrering i journaler och kvalitetsregister måste upphöra och it-systemen måste få full interoperabilitet, det vill säga att systemen kan kommunicera med varandra. Dessutom är det viktigt att utveckla centrala



funktioner som bland annat relevanta beslutsstöd, diagnosverktyg och möjlighet att inom systemen generera ny kunskap om till exempel effekt och effektivitet av alternativa behandlingar.

### Vårdanalys rekommendationer angående nationella strategier

#### *Rekommendationer till regeringen*

- ▶ Regeringen bör i de strategiska arbeten som pågår och initieras runt vårdens it-system säkerställa att nationella kvalitetsregister, och de funktioner de fyller i vårdens förbättringsarbete och i forskningen, blir en del av en fungerande helhet. Det rör exempelvis strategier kring kunskapsstyrning och utveckling av e-hälsa. Regeringen har här ett ansvar för att ta tillvara de lärdomar som arbetet med kvalitetsregister har medfört.

## 5.4 STYRNINGEN OCH PRIORITERINGARNA ÄR INTE HELT IGENOM ÄNDAMÅLSENLIGA

Användningen av de nationella kvalitetsregistren tycks öka. Det gäller framför allt för forskningsändamål där antalet utlämningar av data från registren till forskningsprojekt stadigt stiger, men även användningen för förbättringsarbete är i dag relativt god med en hög andel av verksamhetschefer eller motsvarande som använder uppgifterna från registret för detta ändamål. Mycket arbete återstår emellertid innan registren uppnår sin fulla potential.

Det yttersta beviset på om ett nationellt kvalitetsregister är användbart eller inte är om det används för att förbättra vården. Det är ett område där vi i dag ser stora skillnader mellan olika kvalitetsregister och verksamheter. Olika erfarenheter inom olika verksamheter i det här avseendet är också en förklaring till den ibland heta debatten om kvalitetsregistrens roll och funktionssätt. På grund av registrens olikheter är det svårt att uttala sig om nationella kvalitetsregister i generella termer.

Utvärderingen väcker frågor kring hur förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården fungerar och varför vissa kvalitetsregister inte används mer än de gör. Till exempel är det viktigt att besvara vad som beror på registrens kvalitet (exempelvis datakvalitet eller tillgänglighet) och vad som beror på andra omständigheter, så som hur klinikernas organisation ser ut och om och hur förbättringsarbete stöds och efterfrågas av ledningen inom landsting,



klinik och/eller enhet. Dessa frågor är också något som de pågående följeforskningsprojekten förhoppningsvis kan bidra med att sprida kunskap om inför slututvärderingen.

### **Målen med satsningen är inte ändamålsenliga för alla register**

Den nuvarande målstrukturen för satsningen är omfattande och i viss mån otydlig, med flera typer av mål i Överenskommelsen, där de tydligaste är effektmålen. Målen i satsningen har hittills varit gemensamma för alla nationella kvalitetsregister. Att satsningen har utgjort en samordnande kraft har varit en förutsättning för att driva utvecklingen framåt. Men nästan tre år in i satsningen kan vi också se att registren har olika förutsättningar att utvecklas på vissa områden.

De nationella kvalitetsregistren skiljer sig från varandra i många avseenden, exempelvis gällande patientgrupp, om det är ett ingrepp eller ett sjukdomsförlopp som mäts, hur registret är uppbyggt och vilken typ av variabler som ingår. I kapitel 2 och 3 har vi redogjort för huruvida de nationella kvalitetsregistren har nått de mål som satts för satsningen i överenskommelsen mellan staten och SKL. Resultaten visar att utvecklingen sett olika ut för olika register. Vi konstaterar att kvalitetsregistren har skilda förutsättningar att nå mål inom olika områden, som exempelvis täckningsgrad, forskning och förbättringsarbete. Vi ställer oss tveksamma till en styrning som enbart omfattar gemensamma mål när registrens utformning och förutsättningar är så olika. Vi ser att det kan finnas ett värde i att nationella kvalitetsregister kan ha delvis olika syften och verka inom olika områden, varför vi föreslår att en alternativ målstruktur övervägs.

Ett alternativ kan vara att förändra målstrukturen till att helt eller delvis omfatta ett antal anpassade mål för de enskilda registren. De individuellt satta målen skulle kunna utvecklas av kvalitetsregistren i samarbete med kansliet för Nationella Kvalitetsregister, alternativt i dialog med registercentrumen. Vi ser också att en tydligare koppling mellan måluppfyllelse för individuellt satta mål och medelstildelning kan vara ytterligare ett sätt att stimulera registrens utveckling på de områden där utvecklingen är viktigast. Detta skulle betyda att varje kvalitetsregister utvecklar det som är mest prioriterat för det enskilda registret. Oavsett fortsatt val av målstrategi bör det tydliggöras på vilken grund kvalitetsregister beviljas medel ur satsningen.

Ett ytterligare problem är att medlen i satsningen betalas ut för en kortare period, vanligtvis ett år, vilket riskerar att medföra svårigheter i planeringen av den långsiktiga utvecklingen av ett nationellt kvalitetsregister. En längre,

mer stabil finansiering kan underlätta kvalitetsregistrens planering och långsiktiga utveckling som kan leda till att mer bestående värden utvecklas.

### **Kvalitetsregister utgör en av flera möjliga datakällor för förbättringsarbete i vården**

Det viktigaste är att hälso- och sjukvården aktivt utvecklar kvaliteten i vården. Vilken datakälla som används för att göra det är egentligen sekundärt. Om inte hälso- och sjukvården ser att värdet av ett visst kvalitetsregister som underlag för utvecklings- och förbättringsarbete överstiger besväret och kostnaden med att mata in data måste vi kunna ställa oss frågan om det är ändamålsenligt att ha registret i den nuvarande formen. Vi har i dag inte tillräckligt med information för att kunna uttala oss samlat runt detta men noterar att frågan är i högsta grad aktuell, att den lyfts av många intervjuade och framstår som central i våra enkätsvar. Vi avser att genomlysna frågan ytterligare vid slututvärderingen av satsningen.

### **Staten och sjukvårdshuvudmännens fokus på inrapportering i kvalitetsregister kan leda fel**

Hittills har utvecklingen av kvalitetsregistren i hög utsträckning varit inriktad på att förbättra datakvaliteten och öka inrapporteringen till registren. Detta har dels styrts av satsningen i form av målen, dels av landstingen som i flera fall använder sig av olika styrmedel för att öka inrapporteringen i de nationella kvalitetsregistren (Lindgren 2014). Andra närliggande satsningar har också påverkat genom att prestationsersätta landstingen för inrapportering i kvalitetsregister (Vårdanalys 2013c). Vårdanalys har i en tidigare rapport pekat på problem med stimulansmedel för ökad inrapportering i kvalitetsregister (Vårdanalys 2014) och vi är fortsatt tveksamma.

Det finns flera andra sätt att öka användningen av kvalitetsregistren för förbättringsarbete, dels genom att registren utvecklas genom exempelvis en förbättrad datakvalitet eller förbättrade möjligheter för användarna att ta del av och använda resultat, dels genom att förbättra verksamhetens organisation för förbättringsarbete (Bradley 2004; van der Veer 2010; Eldh m.fl. 2014). Det går också att arbeta med att förenkla inrapporteringen till registren på olika sätt.

Registren kan förbättra användningen genom att inventera vilken information verksamheterna är i behov av för att kunna utvecklas och på vilket sätt kvalitetsregistret bör vara utformat. En sådan analys kan hjälpa registren att prioritera sitt utvecklingsarbete.



Att prestationsersätta enheter efter de resultat de uppnår har varit en trend inom landstingen de senaste åren (Lindgren 2014; Vårdanalys 2013c). Att ha öppen redovisning av resultatdata i kvalitetsregistren, där resultat redovisas per klinik eller motsvarande, kan i vissa fall vara till stor nytta för patienter och medborgare eller för kliniker som vill jämföra sina resultat mot andras för att utvecklas. Om landstingen/regionerna däremot använder informationen för att jämföra verksamheter med varandra och utifrån det sätta ekonomisk ersättning till de som presterar bäst, finns det risk för glidningar i den information som rapporteras in, vilket kan medföra att registrets datakvalitet försämras (Ljung 2012).

### **Stödfunktionerna är otydliga och kan förbättras**

Inom satsningen finns tre aktörer som på olika sätt syftar till att stödja de nationella kvalitetsregistren: kansliet för Nationella Kvalitetsregister, registercentrumen och Registerservice. Registrens utveckling har påverkats positivt av dessa stödfunktioner. Det har dock i flera fall varit otydligt för registren hur de olika stödfunktionerna har organiserat och fördelat arbetet sinsemellan. Exempelvis upplever vissa registerhållare att de har haft svårt att veta vem de ska vända sig till med olika typer av frågor. Vår samlade bedömning av respektive stödfunktion redovisas nedan.

#### *Kansliet för Nationella Kvalitetsregister*

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har utgjort ett nav i den pågående satsningen och bland annat samordnat ansökningsförfarandet kring satsningens medel. Kanske än viktigare har dess funktion som mötesplats för erfarenhetsutbyte, genom projekt och rundabordsamtal varit. Kansliet upplevs dock av många register som en anonym kontrollfunktion snarare än en stödfunktion. Vi ser att det finns potential att öka kansliets betydelse som samarbetspartner och stöd för de nationella kvalitetsregistren.

#### *Regionala registercentrum*

Registercentrumen har varit ett stort stöd för många av registren och underlättat registrens utveckling inom flera områden, inte minst på den tekniska fronten. Samtidigt har många register haft problem med att få önskade tjänster utförda och flera vittnar om stora förseningar i leveranser. Vi ser att satsningen har lett till att alla register samtidigt har fått både resurser och intresse för att utveckla sin verksamhet under en relativt kort tidsperiod – vilket orsakat mycket av de förseningar som kvalitetsregistren uppger.

Ett annat problem är att samtidigt som de olika registercentrumen erbjuder olika tjänster har registren svårt att byta registercentrum. Den främsta orsaken till det är att registrens investeringar i specifika it-lösningar ”låser fast” registren vid ett och samma registercentrum. I teorin skulle det kunna vara bra att registercentrumen erbjuder olika tjänster, men när valmöjligheten i praktiken är begränsad utgör det för vissa i stället ett problem.

### *Registerservice vid Socialstyrelsen*

En av Registerservice viktigaste funktioner är att bistå registren med stöd kring täckningsgradsanalyser, men relativt få register har haft någon kontakt med dem. Vår sammanställning av registrens täckningsgradsberäkningar visar att registren har använt olika metoder, med olika grad av validitet och lämplighet, vilket utgör ett problem vid jämförelser mellan kvalitetsregistren. Under våren 2014 beslutade styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister att göra vissa justeringar i satsningens berednings- och beslutsprocess. Beslutet omfattade också att Registerservice ska involveras mer och ses som en del i den samlade satsningen på nationella kvalitetsregister. I den nya modellen ska Registerservice få *”en tydligare roll i bedömningen av registren, kopplat till täckningsgraden”*. Denna utveckling, som förhoppningsvis också leder till att registren får ett tydligare och mer konsekvent stöd i mätning av täckningsgrad, kan vara positiv då den kan medföra att de resultat som presenteras blir mer jämförbara.

### **Mer stöd inom vissa områden behövs**

Satsningen har bidragit till utveckling av de nationella kvalitetsregistren samtidigt som den också inneburit ökade och ibland nya förväntningar på dem. Registren behöver därmed utökat stöd i vissa frågor. Nedan beskrivs de områden där registren tycks vara i störst behov av förstärkt stöd från satsningen.

#### *Ökat stöd i juridiska frågor*

Många register är i behov av ett utökat kunskapsstöd i juridiska frågor och behöver mer stöd och vägledning om hur lagstiftningen på området ska tillämpas. Resultaten av utvärderingen pekar särskilt på två områden där registren handlar olika. Det gäller dels hur information till patienterna ska lämnas och på vilket sätt tyst samtycke (opt-out) ska tillämpas, dels hur eventuella beslutsstöd får utvecklas och användas i relation till registerverksamheten. Man kan argumentera för att det egentligen och



i slutändan är vårdgivarna som behöver utökat stöd i hur samtycke ska tillämpas och hur information ska ges till patienterna, eftersom det är de som i praktiken måste sköta informationshanteringen. Vi tror emellertid att registren är en nödvändig kanal för att nå ut med sådan information och för att samordna delar av arbetet.

### *Information till patienten och samtycke*

Frågan om att registrera individer i register är en i högsta grad relevant fråga för patienten, och en stor andel av Sveriges befolkning är redan registrerad eller kommer någon gång under livets gång att registreras i något av de nationella kvalitetsregistren. Sverige har en lång tradition av att samla in individdata, i form av befolknings- och patientregister, vilket är en indikator på det starka institutionella förtroende som finns i landet. Det får dock inte glömmas bort att registrering i ett nationellt kvalitetsregister enligt lag är frivilligt och för att det ska kunna hävdas att registreringen sker enligt fri vilja är det en förutsättning att patienter faktiskt vet att de registreras (förutom för beslutsoförmögna personer, 7 kap. 2 a § patientdatalagen). Om patienter registreras utan att veta om det finns det risk för att det på längre sikt undergräver förtroendet för sjukvårdens register eller datahantering i ett vidare perspektiv. Vår utvärdering visar att det i dag råder skilda tolkningar av hur noga patienter ska informeras om att de registreras i register, hur opt-out hanteras och på vilket sätt samtycke inhämtas från patienterna.

Lagstiftningen på området anger att så kallat tyst samtycke eller opt-out är tillåtet men att det i flera fall kan vara mer lämpligt att inhämta patientens uttryckliga samtycke (lagrådsremiss, patientdatalag 2008:355), vilket en fjärdedel av registren anger att de rekommenderar att verksamheterna gör i dag. Samtidigt som många registerhållare uttrycker en oro över vad brister i information till patienter skulle kunna innebära på sikt, finns det också ett fåtal som belyser att mer information kan leda till lägre deltagande. De centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna skulle här kunna ta ett större ansvar för informationen som lämnas till patienterna i de enskilda fallen och för vilken typ av samtycke som ska inhämtas från patienterna.

### *Beslutsstöd*

De nationella kvalitetregistren har i flera fall bidragit till utvecklingen av värdefulla beslutsstöd om enskilda patients vård och behandling och detta är ett område som sannolikt kommer att utvecklas mycket snabbt framöver (Båtelson 2014). Lagstiftningens nuvarande utformning reglerar nationella kvalitetsregisters användningsområden, där användning som

beslutsstöd i vården av enskilda patienter inte uttryckligen ingår (7 kap. 4 §, 5 § patientdatalagen,). Vi ser en risk att lagstiftningens utformning kan komma att hämma den framtida utvecklingen av sådana beslutsstöd.

Flera register har redan i dag på teknisk väg kunnat flytta över beslutsstöd som utvecklats från registret till andra vårdadministrativa system och uppger att de på den vägen följer lagen.

### *Tydligare ramar bör anges för samverkan mellan kvalitetsregistren och näringslivet*

Vårdanalys ser, precis som Översynen, en stor potential för många nationella kvalitetsregister att samverka med näringslivet. Informationen som de nationella kvalitetsregistren kan erbjuda ger företagen nya möjligheter att följa sina produkter och kan på så vis ge dem idéer för ytterligare förbättringar – något som gynnar såväl patienterna som företagen. I dag råder skilda uppfattningar bland registerhållare när det gäller om och hur registren kan och får samverka med näringslivet. Trots ramarna från överenskommelsen mellan SKL och industrins parter går samverkan trögt, vilket delvis tycks kunna förklaras av en osäkerhet både hos register och hos företagen kring hur samverkan kan ske, men kanske också av att många registers kvalitet och innehåll inte fullt ut lämpar sig för industrins ändamål.

### *Ett ökat intresse för patientperspektivet måste följas av mer stöd inom området*

Intresset för patientperspektivet verkar ha ökat inom kvalitetsregisterverksamheten. Det gäller både intresset för att inkludera patientrapporterade mått i registren, ökade möjligheter för patienters påverkan av registerverksamheten genom patientrepresentanter i styrgrupper, samt patienter och invånares möjligheter att ta del av resultatdata från registren. Registren är i behov av utökat stöd inom dessa områden för att kunna leva upp till rådande förväntningar.

### *Information om resultat till patienter*

Många register arbetar aktivt för att presentera de resultat som registret genererar på ett lättöverskådligt sätt för patienter och allmänhet. I dagsläget har många register årsrapporten tillgänglig på sin hemsida, där vem som helst kan ta del av den. Informationen är således på ett sätt tillgänglig, samtidigt är det känt att patienter kan ha svårt att hitta och förstå informationen. Det pågår också arbete för att mer registerdata ska kunna presenteras till patienter via sjukvårdsrådgivningens hemsida, 1177. Om patienter är



välinformerade om registren och upplever deras syfte som värdefullt blir incitamenten att själva delta med uppgifter större, något som kan förbättra datakvaliteten. Vårdanalys är positiv till de mål som rör att patienter ska bli bättre informerade om resultaten som registren genererar. Registren har ofta inte någon egen expertis om hur information på bästa sätt anpassas och presenteras för patienterna och inom detta område behövs ett utökat stöd.

### *Patientrapporterade mått (PROM och PREM)*

Det finns en stor bredd av patientrapporterade mått och de allra flesta register har potential att fånga patienters eller anhörigas upplevelser av den givna vården. Flera register har infört eller har planer på att införa mått på patienters upplevelse av sin vård eller behandling (PROM och PREM) i registret, vilket är glädjande eftersom mått på patienternas erfarenheter utgör en viktig grund för förbättringsarbete inom vården. Olika patientrapporterade mått passar olika bra för olika register beroende på deras patientgrupp. I varje enskilt fall bör en noggrann inventering över befintliga vetenskapligt testade frågor och instrument för att mäta olika patientrapporterade erfarenheter och utfall genomföras, som matchar de behov registret har. Att mäta och utvärdera vårdens kvalitet ur ett patientperspektiv är något nytt för många av grundarna av registren. Många register är därför i behov av ett fortsatt utökat stöd inom detta område.

### *Patientrepresentant i registrets styrgrupp*

Dagens styrning mot att fler register ska ha en patientrepresentant i styrgruppen är i grunden en bra idé som kan öka patientdelaktigheten. Det fungerar dock bäst för de register som verkar inom områden där det finns någon form av organiserad patientorganisation, men i de fall då en sådan saknas kan andra former av patientmedverkan tillämpas, till exempel i form av fokusgrupper eller patientråd.

Att som patientföreträdare ingå i en styrgrupp bestående av forskare och kliniker kan innebära vissa givna utmaningar och det är viktigt att de patientföreträdare som tillsätts i styrgrupperna får ett reellt inflytande. Av de patientföreträdare som vi talat med finns både exempel på där samarbetet fungerat bra och där det fungerat sämre. Vi ser att arbetet med att göra registren mer patientcentrerade bara är i sin början.



## Vårdanalys rekommendationer om satsningen

### *Rekommendationer till regeringen och kvalitetsregistersatsningens styrgrupp och beslutsgrupp*

- ▶ Överväg att införa ett inslag av anpassade mål för olika register och en ökad koppling mellan måluppfyllelse och medeltilldelning, samt att förtydliga och förenkla målstrukturen för satsningen. I dagsläget uppger registren redan när de ansöker om medel vilken förbättringspotential de ser för kommande år. Detta skulle kunna ligga till grund för medeltilldelning och för att följa upp måluppfyllelsen. Expertgruppen kan ge utlåtande om målen är rimliga och uppnåbara, samt utlåtande om måluppfyllelsen när anslagstiden är slut.
- ▶ Bevilja i högre utsträckning nationella kvalitetsregister flerårsanslag under den sista delen av satsningen, för att ge registren långsiktiga planeringsförutsättningar och därmed så goda förutsättningar som möjligt att utvecklas. Om detta inte anses möjligt bör parterna överväga att förenkla processen för att ansöka.
- ▶ Förtydliga och renodla stödfunktionernas ansvar i satsningen samt kommunicera deras ansvarsfördelning gentemot kvalitetsregistren.
- ▶ Ge Registerservice i uppdrag att göra täckningsgradsanalyser för samtliga kvalitetsregister, för att förbättra kvaliteten och öka jämförbarheten i täckningsgradsberäkningarna. Vidare bör Registerservice ge ett utlåtande om varje registers förutsättningar för användbarhet och representativitet utifrån de patienter som finns i registret.
- ▶ Undersök vidare de problem med brister i utbud, leveranstider och svårigheter att byta registercentrum som kvalitetsregistren upplever och överväg därefter olika alternativa åtgärder.
- ▶ Fortsätt styra mot ökad patientmedverkan i registren. Detta bör ske utifrån registers möjligheter och olikheter och inte enbart ske genom förutbestämda och gemensamma former för alla register.
- ▶ Tydliggör och kommunicera till kvalitetsregistren vilka olika former av samverkan med näringslivet som är tillåtna och önskvärda.



### *Rekommendationer till landstingen och regionerna*

- ▶ Ge utökad stöd till och ställ krav på verksamheternas förbättringsarbete i hälso- och sjukvården.
- ▶ Var restriktiv med att koppla ekonomisk ersättning till inrapportering i de nationella kvalitetsregistren.

### *Rekommendationer till kansliet för Nationella Kvalitetsregister*

- ▶ Förändra verksamhetens inriktning mot en utökad stödjande roll. Detta bör genomföras genom en utökad informell kontakt med registren där kärnan är att se till att registrens individuella utvecklingspotential tas tillvara, att goda exempel sprids och att lärdomar från andra register tillvaratas på bästa sätt.
- ▶ Överväg hur stödet till registren inom juridiska frågor, samverkan med näringslivet, dataanalys för förbättringsarbete, utformning av information till patienter och medborgare samt användningen av patientrapporterade mått kan stärkas.
- ▶ Informera samtliga berörda nationella kvalitetsregister om lämpliga lösningar för hur beslutsstöd kan förläggas till andra vårdadministrativa system.





## Referenser

- Andersson-Gäre, B. (2012). *Uppföljning av den femåriga satsningen på kvalitetsregistren - förslag på forskningsprojekt: Hur nyttiggörs den stora satsningen på nationella kvalitetsregister? – en interaktiv, lärande utvärdering*. Högskolan i Jönköping, Futurum Landstinget i Jönköpings län.
- Ameur, S. och Sandbäck, T. (2013). *Kvalitetsregister online – koll på läget i en komplex och föränderlig värld*. Uppsala: Uppsala Clinical Research Center.
- Armstrong, N., Herbert, G., Aveling, E.L., Dixon-Woods, M. och Martin, G. (2013). Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health Expect*, 16(3), s. e36–47.
- Berwick, D.M. (1989). Continuous improvement as an ideal in health care. *The new England Journal of Medicine*, 320(1), s. 53–56.
- Berwick, D.M. (1998). Developing and testing changes in delivery of care. *Annals of Internal Medicine*, 128(8), s. 651–656.
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *The BMJ*, 346, s. f167.
- Black, N. och Jenkinson, C. (2009). Measuring patients' experiences and outcomes. *The BMJ*, 339, s. b2495.
- Boston Consulting Group (2009). *Value guided healthcare as a platform for industrial development in Sweden – a feasibility study*. Stockholm: Boston Consulting Group.
- Bradley, E.H., Herrin, J., Mattera, J.A. m.fl. (2004a). Hospital-level performance improvement: Beta-blocker use after acute myocardial infarction. *Medical Care*, 42(6), s. 591–599.
- Bradley, E.H., Holmboe, E.S, Mattera, J.A., Roumanis, S.A., Radford, M.J., och Krumholz, H.M. (2004b). Data feedback efforts in quality improvement: Lessons learned from us hospitals. *Quality and Safety in Health Care*, 13(1), s. 26–31.

- Bright, T.J., Wong, A., Dhurjati, R. m.fl. (2012). Effect of clinical decision-support systems: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 157(1), s. 29–43.
- Brommels, M. (2012). *Uppföljning av den nationella satsningen på utveckling av kvalitetsregistren, förslag till forskningsprojekt*. Stockholm: Karolinska institutet, Medical Management Centrum.
- Båtelson, K. och Petersson, G. (2014). It i vården måste få kosta. *Läkartidningen*, 111, s. C6IT.
- Cadilhac, D.A., Moss, K.M., Price, C.J., Lannin, N.A., Lim, J.Y. och Anderson, C.S. (2013). Pathways to enhancing the quality of stroke care through national data monitoring systems for hospitals. *Medical Journal of Australia*, 199(10), s. 650–651.
- Carlhed, R., Bojestig, M., Peterson, A., Aberg, C., Garmo, H. och Lindahl, B. (2009). Improved clinical outcome after acute myocardial infarction in hospitals participating in a swedish quality improvement initiative. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 2(5), s. 458–464.
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N. m.fl. (2007). The patient-reported outcomes measurement information system (promis): Progress of an NIH roadmap cooperative group during its first two years. *Medical Care*, 45(5, suppl 1), s. S3–S11.
- Clark, C. (2013a). Cms mulls use of specialty registries for quality data. *Health Leaders*. Tillgänglig: <http://site.acsnsqip.org/news/cms-mulls-use-of-specialty-registries-for-quality-data/> [2014-11-21].
- Clark, C. (2013b). Improving surgical quality. *Health Leaders*. Tillgänglig: [www.healthleadersmedia.com/print/MAG-290887/Improving-Surgical-Quality](http://www.healthleadersmedia.com/print/MAG-290887/Improving-Surgical-Quality) [2014-11-21].
- Cutting Edge Information (2011). *Clinical operations: Benchmarking per-patient costs, staffing and adaptive design*. USA, NC, Research Triangle Park: Cutting Edge Information.
- Datainspektionen (2010a). *Beslut efter tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – nationella kvalitetsregister, 7 kap. Patientdatalagen*. Diariernr 1605-2009. Stockholm: Datainspektionen.
- Datainspektionen (2010b). *Beslut efter tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – nationella kvalitetsregister, 7 kap. Patientdatalagen*. Diariernr 1606-2009. Stockholm: Datainspektionen.
- Datainspektionen (2010c). *Stora brister i sjukvårdens kvalitetsregister* (pressmeddelande). Tillgänglig: <http://www.datainspektionen.se/press/nyheter/2010/stora-brister-i-sjukvardens-kvalitetsregister/> [2014-11-20].
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care. A review*

- of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care.* London, Storbritannien: Health Foundation.
- Delbanco, T., Berwick, D.M. Boufford, J.I. Edgman-Levitan, S. Ollenschlager, G. Plamping, D. och Rockefeller, R.G. (2001). Healthcare in a land called peoplepower: Nothing about me without me. *Health Expect*, 4(3), s. 144–150.
- Diamond, F. (2008). *Kaiser's emr push pays off.* USA: Yardley, PA, Managed Care.
- Dilsizian, S.E. och Siegel, E.L. (2014). Artificial intelligence in medicine and cardiac imaging: Harnessing big data and advanced computing to provide personalized medical diagnosis and treatment. *Current Cardiology Reports*, 16(1), s. 441.
- Doornebosch, P.G., Gosselink, M.P., Neijenhuis, P.A., Schouten, W.R., Tollenaar, R.A. och De Graaf, E.J. (2008). Impact of transanal endoscopic microsurgery on functional outcome and quality of life. *International Journal of Colorectal Disease*, 23(7), s. 709–713.
- Doyle, C., Lennox, L. och Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *The BMJ Open*, 3(1).
- Doyle, C., Reed, J., Woodcock, T. och Bell, D. (2010). Understanding what matters to patients - identifying key patients' perceptions of quality. *Journal of the Royal Society of Medicine Short Reports*, 1(1), s. 3.
- Dregan, A., Van Staa, T., Mcdermott, L. m.fl. (2012). Cluster randomized trial in the general practice research database: 2. Secondary prevention after first stroke (ecrt study): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 13, s. 181.
- Dregan, A., Van Staa, T.P., Mcdermott, L., m.fl (2014). Point-of-care cluster randomized trial in stroke secondary prevention using electronic health records. *Stroke*, 45(7), s. 2066–2071.
- Edmond, M.B. och Wenzel, R.P. (2013). Screening inpatients for MRSA--case closed. *New England Journal of Medicine*, 368(24), s. 2314–2315.
- Eijkenaar, F., Emmert, M. Scheppach, M. och Schoffski, O. (2013). Effects of pay for performance in health care: A systematic review of systematic reviews. *Health Policy*, 110(2–3), s. 115–130.
- Ejerhed, J. (2013). Kvalitetsregister – kejsare utan kläder? *Läkartidningen* 110(5), s. 196–197.
- Eldh, A., Fredriksson, M., Halford, C., Wallin, L., Dahlström T., Vengberg, S. och Winblad, U. (2014). Facilitators and barriers to applying a national

- quality registry for quality improvement in stroke care. *BMC Health Services Research*, 14(354).
- Feachem, R.G.A. (2002). Getting more for their dollar: A comparison of the NHS with California's Kaiser permanente commentary: Funding is not the only factor commentary: Same price, better care commentary: Competition made them do it. *The BMJ*, 324(7330), s. 135–143.
- Findahl, O. (2014). *Svenskarna och internet 2013*. Stockholm: .SE – Stiftelsen för internetinfrastruktur.
- Frobert, O., Lagerqvist, B., Olivecrona, G.K. m.fl. (2013). Thrombus aspiration during st-segment elevation myocardial infarction. *New England Journal Medicine*, 369(17), s. 1587–1597.
- Fung, C.H., Lim, Y.W., Mattke, S., Damberg, S. och Shekelle, P.G. (2008). Systematic review: The evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), s. 111–123.
- Groenfeldt, T. (2012). Big data delivers deep views of patients for better care. *Forbes*, 2012-01-20.
- Groves, P., Kayyali, B., Knott, D. och Van Kuiken, S. (2013). *The big-data revolution in us health care: Accelerating value and innovation*. Stockholm: Mc Kinsey & Company.,
- Gulliford, M.C., Van Staa, T.P. Mcdermott, L., Mccann, G., Charlton, J. och Dregan, A. (2014). Cluster randomized trials utilizing primary care electronic health records: Methodological issues in design, conduct, and analysis (ecrt study). *Trials*, 15, s. 220.
- Guru, V., Fremes, S.E., Naylor, C.D. m.fl. (2006). Public versus private institutional performance reporting: What is mandatory for quality improvement? *American Heart Journal*, 152(3), s. 573–578.
- Hallands sjukhus (2011). *Inventering av arbete med kvalitetsregister* (opublicerat material).
- Haynes, A.B., Weiser, T.G., Berry, W.R. m.fl. (2009). A surgical safety checklist to reduce morbidity and mortality in a global population. *New England Journal of Medicine*, 360(5), s. 491–499.
- Herberts, P. och Malchau, H. (1999). Many years of registration have improved the quality of hip arthroplasty. *Läkartidningen*, 96(20), s. 2469–2473, 2475–2476.
- Herberts, P. och Malchau, H. (2000). Long-term registration has improved the quality of hip replacement: A review of the Swedish thr register comparing 160,000 cases. *Acta Orthopedia Scandinavia*, 71(2), s. 111–121.
- Hermanides, H.S., Hulscher, M.E., Schouten, J.A., Prins, J.M. och Geerlings,



- S.E. (2008). Development of quality indicators for the antibiotic treatment of complicated urinary tract infections: A first step to measure and improve care. *Clinical Infectious Diseases*, 46(5), s. 703–711.
- Hofmann, R., James, S.K. Svensson, L. m.fl.(2014). Determination of the role of oxygen in suspected acute myocardial infarction trial. *American Heart Journal*, 167(3), s. 322–328.
- Huang, S.S., Septimus, E., Kleinman, K. m.fl. (2013). Targeted versus universal decolonization to prevent icu infection. *New England Journal of Medicine*, 368(24), s. 2255–2265.
- Höglund, P.J., Essén, A., Choi, J., Ernestam, S., Kaarme, J. och Neovius, M. (2012). Värdebaserad vård – strategi för effektivare svensk sjukvård. *Läkartidningen*, 47.
- Ivers, N., Jamtvedt, G., Flottorp, S. m.fl. (2012). Audit and feedback: Effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, s. CD000259.
- Jernberg, T., James, S., Wallentin L, m.fl. (2014). Svenskt register räddar liv – men är nu hotat. *Svenska dagbladet*.
- Jervall, L. och T. Pehrsson (2014). *Ehälsa i landstingen. Inventering på uppdrag av slit-gruppen*. Stockholm: Inera.
- Järhult, B. (2009). Registerentusiaster måste träda fram och ta sitt ansvar. *Läkartidningen*, 7.
- Järhult, B., Engström, S. och Lindström K, (2008). Kan kvalitetsregister värdera vårdkvalitet? *Läkartidningen*, 47.
- Kansliet för Nationella Kvalitetsregister (2013). *Nulägesrapport våren 2013: Satsningen på nationella kvalitetsregister*. Tillgänglig: [www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/nulagesrapport\\_varen\\_2013.pdf](http://www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/nulagesrapport_varen_2013.pdf) [2014-11-20].
- Kansliet för Nationella Kvalitetsregister (2014). *Nulägesrapport våren 2014 satsningen på nationella kvalitetsregister*. Tillgänglig: [www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/nulagesrapport\\_varen\\_2014.pdf](http://www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/nulagesrapport_varen_2014.pdf) [2014-11-20].
- Kerr, W.T., Lau, E.P., Owens, G.E. och Treffler, A. (2012). The future of medical diagnostics: Large digitized databases. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 85(3), s. 363–377.
- Ketelaar, N.A., Faber, M.J., Flottorp, S., Rygh, L.H., Deane, K.H. och Eccles, M.P. (2011). Public release of performance data in changing the behaviour of healthcare consumers, professionals or organisations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011(11):CD004538(11), s. CD004538.
- Kilo, C.M. (1998). A framework for collaborative improvement: Lessons from

- the institute for healthcare improvement's breakthrough series. *Quality Management in Health Care*, 6(4), s. 1–13.
- Lagerqvist, B., Frobert, O., Olivecrona, G.K. m.fl. (2014). Outcomes 1 year after thrombus aspiration for myocardial infarction. *New England Journal of Medicine*, 371(12), s. 1111–1120.
- Langley, G.L., Nolan, K.M., Nolan, T.W., Norman, C.L. och Provost, L.P. (2009). *The improvement guide: A practical approach to enhancing organizational performance*, 2uppl. San Francisco: Jossey Bass.
- Larsson, S., Lawyer, P., Garellick, G., Lindahl, B och Lundstrom, M. (2012). Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Affairs (Millwood)*, 31(1), s. 220–227.
- Lauer, M.S. och Bonds, D. (2014). Eliminating the “expensive” adjective for clinical trials. *American Heart Journal*, 167(4), s. 419–420.
- Lauer, M.S. och D'agostino, R.B. (Sr.) (2013). The randomized registry trial--the next disruptive technology in clinical research? *New England Journal of Medicine*, 369(17), s. 1579–1581.
- Lif (2009). *Kvalitetsregisterenkät 2009*. Tillgänglig: <http://www.lif.se/default.aspx?id=40697> [2014-11-21].
- Lindgren, P. (2014). *Ersättning i sjukvården. Modeller, effekter, rekommendationer*. Stockholm: SNS förlag.
- Ljung R. (2012). Ekonomiska incitament ger risk för datamanipulation. *Läkartidningen*, 109, s. 1036.
- Ljung, R. och J. Lagergren (2013). Stoppa ersättningen till dem som struntar i patientregistret. *Dagens Medicin*, 39.
- Lobach, D., Sanders, G.D., Bright, T.J., m.fl. (2012). Enabling health care decisionmaking through clinical decision support and knowledge management. *Evidence Report/technology Assessment (Full Rep)*, (2013), s. 1–784.
- Luchenski, S., Balasanthiran, A., Marston, C., Sasaki, K., Majeed, A., Bell, D. och Reed, J.E. (2012). Survey of patient and public perceptions of electronic health records for healthcare, policy and research: Study protocol. *BMC Medical Information and Decision Making*, 12(2012;12:40.), s. 40.
- Lövtrup, M. (2013). Bernhard tyson, vd för kaiser permanente: Läkarna måste involveras i it-utvecklingen. *Läkartidningen*, 110.
- Makombe, S.D., Hochgesang, M., Jahn, A. m.fl. (2008). Assessing the quality of data aggregated by antiretroviral treatment clinics in malawi. *The Bulletin of the World Health Organization*, 86(4), s. 310–314.
- Malchau, H.,Herberts, P. Eisler, T., Garellick, G. och Soderman, P. (2002).

- The Swedish total hip replacement register. *Journal of Bone and Joint Surgery. American volume.*, 84-A suppl 2, s. 2–20.
- Mcmillan, S.S., Kendall, E., Sav, A., King, M.A., Whitty, J.A., Kelly, F. och Wheeler, A.J. (2013). Patient-centered approaches to health care: A systematic review of randomized controlled trials. *Medical Care Research and Review*, 70(6), s. 567–596.
- Murdoch, T.B. och A.S. Detsky (2013). The inevitable application of big data to health care. *The Journal of the American Medical Association*, 309(13), s. 1351–1352.
- Nadeem, E., Olin, S.S., Hill, L.C., Hoagwood, K.E. och Horwitz, S.M. (2013). Understanding the components of quality improvement collaboratives: A systematic literature review. *Milbank Quarterly*, 91(2), s. 354–394.
- Nationella Kvalitetsregisterkansliet (2013). *Guide: Patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete*. Tillgänglig: [www.kvalitetsregister.se/download/18.239af7831430048d853c47/1387525939400/Snabbguide\\_patientmedverkan\\_upplaga2.pdf](http://www.kvalitetsregister.se/download/18.239af7831430048d853c47/1387525939400/Snabbguide_patientmedverkan_upplaga2.pdf) [2014-10-29].
- Ovretveit, J., Keller, C., Forsberg, H.H., Essen, A., Lindblad, S. och Brommels, M. (2013). Continuous innovation: Developing and using a clinical database with new technology for patient-centred care - the case of the Swedish quality register for arthritis. *International Journal for Quality in Health Care.*, Apr 2013;25(2), s. 118–124.
- Paulus, R.A., Selna, M.J. (D. M.C.), Bothe, A.E.J. m.fl. (2007). Provencaresm: A provider-driven pay-for-performance program for acute episodic cardiac surgical care. *Annals of Surgery.*, 246(4), s. 613–621; Discussion 621–623.
- Peterson, A., Hanberger, I. Akesson, K., Bojestig, M., Andersson Gare, B. och Samuelsson, U. (2014). Improved results in paediatric diabetes care using a quality registry in an improvement collaborative: A case study in Sweden. *PLOS One*, 9(5), s. e97875.
- Porter, M.E. (2010). What is value in health care? *The New England Journal of Medicine*, 363(26), s. 2477–2481.
- Porter, M.E. och Teisberg, E.O. (2006). *Redefining health care: Creating valuebased competition on results*. Boston, Massachusetts: Harvard Business School Press.
- Regeringskansliet och Anell, A. (2010). *Värden i vården – en ESO-rapport om målbaserad ersättning i hälso- och sjukvården Rapport till expertgruppen för studier i offentlig ekonomi*. 2010:7. Stockholm: Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi.
- Riis, A. (2013). Låt vårdteamets arbetsredskap förbli internt. *Dagens Medicin*, 2013-04-25.

- Riksrevisionen (2013). *Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – leder de i rätt riktning?* 2013:20. Stockholm: Riksrevision.
- Roehr, B. (2013). The appeal of large simple trials. *The BMJ*, 346, s. f1317.
- Rosén, M. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Sandström, A. och Carlsson, L. (2008). The performance of policy networks: The relation between network structure and network performance. *Policy Studies Journal*, 36(4), s. 497–524.
- Scandurra, I. (2013). *Störande eller stödjande? Om ehälsosystemens användbarhet 2013. Slutrapport från projektet ehälsosystemens användbarhet*. Stockholm.
- Schouten, L.M., Hulscher, M.E., Van Everdingen, J.J., Huijsman, R. och Grol, R.P. (2008). Evidence for the impact of quality improvement collaboratives: Systematic review. *The BMJ*, 336(7659), s. 1491–1494.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013a). *Förslag på definition och mätning av effektmålen, arbetsdokument*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013b). *Nationella kvalitetsregister* [webbplats]. <http://www.kvalitetsregister.se/> [2013-08-22].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013c). *Inriktningsmål för satsningen på nationella kvalitetsregister*. Tillgänglig: [www.kvalitetsregister.se/om\\_kvalitetsregister/inriktningsmal](http://www.kvalitetsregister.se/om_kvalitetsregister/inriktningsmal). [2013-03-13].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013d). *Nationella kvalitetsregisterkansliets uppföljning av effektmålen för satsningen 2013* (ppt-presentation).
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013e). *Nulägesrapport våren 2013: Satsningen på nationella kvalitetsregister*. . Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/omnationellakvalitetsregister.4.115cfd7a141efb9d7f012d.html> [2014-11-21]
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013f). *Presentation av resultat för satsningen på nationella kvalitetsregister 2012* (ppt-presentation). Stockholm: Nationella Kvalitetsregisterkansliet.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2014). *Kvalitetsindikatorer i hälso- och sjukvården – ett komplement till öppna jämförelser från ett urval kvalitetsregister 2013*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Smith, M.A., Wright, A., Queram, C. och Lamb, G.C. (2012). Public reporting helped drive quality improvement in outpatient diabetes care among

- Wisconsin physician groups. *Health Affairs* (Millwood), 31(3), s. 570–577.
- Socialdepartementet (2010). *Nationell ehälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2011a). *Förbättrad tillgång till personuppgifter inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2011b). *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2011c). *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2012). *Uppdrag att utarbeta en utvärderingsplan för satsningen på nationella kvalitetsregister*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2013). *Förutsättningar för registerbaserad forskning*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2012). *Rapportering till nationella kvalitetsregister och hälsodataregister – jämförelser av täckningsgrader*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2013). *Rapportering till nationella kvalitetsregister och hälsodataregister – jämförelser av täckningsgrader*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2009a). *Kvalitet i sjukvårdsdata, indikatorbeskrivningar och vårdkonsumtion. Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2008, bilaga*. Stockholm: Socialstyrelsen och SKL.
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2009b). *Jämförelse av täckningsgrad i nationella kvalitetsregister och hälsodataregister. Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2009., bilaga 2*. Stockholm: Socialstyrelsen och SKL.
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2011). *Täckningsgradsjämförelser mellan hälsodataregistren vid socialstyrelsen och nationella kvalitetsregister. Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011, bilaga 2*. Stockholm: Socialstyrelsen och SKL.

- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting. (2010). Täckningsgradsjämförelser mellan hälsodataregistren vid socialstyrelsen och nationella kvalitetsregister. *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2010*, bilaga 2. Stockholm: Socialstyrelsen och SKL.
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013). *Öppna jämförelser 2013 hälso- och sjukvård jämförelser mellan landsting*. Västerås: Socialstyrelsen och SKL.
- SOU – Statens offentliga utredningar (2014a). *Rätt information på rätt plats i rätt tid*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- SOU – Statens offentliga utredningar (2013). *Förutsättningar för registerbaserad forskning*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- SOU – Statens offentliga utredningar (2014b). *Unik kunskap genom registerforskning*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- Sower, V.E. (2007). Benchmarking in hospitals: More than a scorecard. *Quality progress*, 40(8), s. 58.
- Staa, T.P., Goldacre, B., Gulliford, M. m. fl. (2012). Pragmatic randomised trials using routine electronic health records: Putting them to the test. *The BMJ*, 344, s. e55.
- Statskontoret (2011). *Tänk efter före – om viss styrning av kommuner och landsting*. Stockholm: Statskontoret.
- Statskontoret (2013). *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL*. Delrapport 4(2013:16). Stockholm: Statskontoret.
- Statskontoret (2014). *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL*. Delrapport 5 (2014:105). Stockholm: Statskontoret.
- Stockholms Läns Landsting (2013). *Värdebaserad vård: Förfrågningsunderlag för ryggkirurgi*. Stockholm: Stockholms Läns Landsting.
- Sveriges Läkarförbund och Nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister (2011). *Läkarchefers nytta av nationella kvalitetsregister webbpejling inför Almedalen 2011*. Stockholm.
- Talbot-Smith, A., Gnani, S., Pollock, A.M. och Gray, D.P. (2004). *Questioning the claims from kaiser*. *British Journal of General Practice*, 54(503), s. 415–421; Discussion 422.
- Tarschys, D. (2006). Mål utan mening? Om ordstyrning i landet där allt är prioriterat. I: Lemne, M. (red.) *Förvaltningens byggstenar*: Statskontorets småskrifter. Stockholm: Statskontoret.

- The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists (2012). *Service user experience in adult mental health. Nice guidance on improving the experience of care for people using adults NHS mental health services*. London, Storbritannien: National Collaborating Centre for Mental Health.
- Thornblad, H. (2014). Så vill Göran Stiernstedt minska läkares administration. *Sjukhusläkaren*, 11 februari 2014.
- Toll, E. (2012). A piece of my mind. The cost of technology. *JAMA*, 307: 2497–2498.
- Totten, A.M., Wagner, J., Tiwari, A., O’haire, S., Griffin, J. och Walker, M. (2012). Closing the quality gap: Revisiting the state of the science (vol. 5: Public reporting as a quality improvement strategy). *Evidence Report/technology Assessment (Full Report)*, (208.5), s. 1–645.
- U.S. Department of Health and Human Services F (2006). Guidance for industry: Patient reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims: Draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:4, s. 79.
- Upbin, B. (2013). Ibm’s watson gets its first piece of business in healthcare. *Forbes*, 20130802.
- Waites, K.B., Duffy, L.B., Bebear, C.M. m.fl. (2012). Standardized methods and quality control limits for agar and broth microdilution susceptibility testing of mycoplasma pneumoniae, mycoplasma hominis, and ureaplasma urealyticum. *Journal of Clinical Microbiology*, 50(11), s. 3542–3547.
- Wallström, M. (2011). Bankerna toppar it-investeringarna. *Computer Sweden*, 20110324.
- Van Der Veer, S.N., De Keizer, N.F., Ravelli, A.C., Tenkink, S. och Jager, K.J. (2010). Improving quality of care. A systematic review on how medical registries provide information feedback to health care providers. *International Journal of Medical Informatics*, 79(5), s. 305–323.
- Van Der Veer, S.N., De Vos, M.L., Jager, K.J. m.fl. (2011). Evaluating the effectiveness of a tailored multifaceted performance feedback intervention to improve the quality of care: Protocol for a cluster randomized trial in intensive care. *Implementation Science*, 6, s. 119.
- Wang, Z., Shah, A.D., Tate, A.R., Denaxas, S., Shawe-Taylor, J. och Hemingway, H. (2012). Extracting diagnoses and investigation results from unstructured text in electronic health records by semi-supervised machine learning. *PLOS One*, 7(1), s. e30412.

- Ware, J.H. och Hamel, M.B. (2011). Pragmatic trials--guides to better patient care? *The New England Journal of Medicine*, 364(18), s. 1685–1687.
- Weldring, T. och Smith S.M. (2013). Patient-reported outcomes (pros) and patient-reported outcome measures (proms). *Health Services Insights*, 6, s. 61–68.
- Wengström, Y., Sundberg, K. och Fritzell, K. (2013). *Projektplan för utvärdering av patientsamverkan i utvecklingen av kvalitetsregister*. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska Institutet.
- Wiig, S., Storm, M., Aase, K. m.fl. (2013). Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in norway: Rhetoric or reality? *BMC health services research*, 13, s. 206.
- Williams, T., Van Staa, T., Puri, S., och Eaton, S. (2012). Recent advances in the utility and use of the general practice research database as an example of a UK primary care data resource. *Therapeutic Advances in Drug Safety*, 3(2), s. 89–99.
- Winblad, U. (2012). *Hinder och möjligheter för kvalitetsförbättringsarbete - en processtudie av de nationella kvalitetsregistren*. Uppsala: Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2012). *Grönt ljus för öppna jämförelser?* Rapport 2012:4. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2012). *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring*. Rapport 2012:5. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2013a). *Satsningen på nationella kvalitetsregister. Förslag på utvärderingsplan 2013-2017*. Rapport 2013:6. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2013b). *Satsningen på nationella kvalitetsregister. Tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013*. Promemoria 2013:1. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2013c). *Statens styrning av vården och omsorgen med prestationsbaserad ersättning*. Rapport 2013:8. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2013d). *Ur led är tiden. Fyra utvecklingsområden för en mer effektiv användning av läkares tid och kompetens*. Rapport 2013:9. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014). *Utvärdering av handlingsplanen PRIO psykisk ohälsa. Lägesrapport 2014*. Rapport 2014:6. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.







## BILAGA 1 – METOD

Vid utvärderingen har flera olika metoder använts för att belysa huruvida de mål som satts upp med satsningen har uppnåtts eller ej och för att fånga hur styrningen av satsningen har fungerat. Vårdanalys har använt sig av flera olika datakällor och analysmetoder, vilka presenteras nedan.

Vårdanalys har använt sig av följande datainsamlingsmetoder:

- Litteratur och dokumentstudier
- Analys över lämnade uppgifter i Ansökningshandlingar/Årsrapporter som registren årligen lämnar till kansliet för Nationella Kvalitetsregister (2011, 2012 och 2013)
- Intervjuer med intressenter/expertter på området (vår och höst 2014)
- Intervjuer med registerhållare (vår och höst 2014)
- Intervjuer med verksamhetschefer (höst 2014)
- Enkätundersökning till registerhållare (våren/sommaren 2014)
- Enkätundersökning till verksamhetschefer inom landsting/regioner (hösten 2014)
- Enkätundersökning till verksamhetschefer inom kommuner (hösten 2014)
- Fokusgrupper med patientföreträdare (hösten 2014)
- Analys över forskningspublikationer som genererats av nationella kvalitetsregister (hösten 2014)
- Täckningsgradsanalys (vår 2014)
- Genomgång av registers, registercentrumens och cancercentrumens hemsidor (vår 2014)
- Sökning i mediedatabasen Retriever (vår 2014)

Vårdanalys publicerade år 2013 en rapport där utvärderingsplanen

presenterades (Vårdanalys 2013:6). I stora drag har den utvärderingplanen följts, men det finns vissa skillnader i det faktiska tillvägagångssättet. Skillnaderna beror på att vi under utvärderingens gång har valt att lägga ökad tyngdpunkt på att beskriva komplexiteten i satsningens effekter i stället för att endast följa upp mål och indikatorer. Som följd har Vårdanalys fokuserat på att intervjua fler registerhållare och även verksamhetschefer.

I rapporten refereras till de metoder som mer utförligt finns beskrivna här.

För de flesta mål har vi använt en eller flera datakällor. Vilka data som legat till grund för utvärdering av vilket mål finns beskrivet i tabell 1.

**Tabell 1.** Förutom datainsamlingsmetoderna har vi också valt att utvärdera målen enligt följande struktur.

Mål med satsningen	Utvärderingsmetod
<b>Slutgiltiga mål med Nationella Kvalitetsregister</b>	
Verksamhetsförbättring	Enkät till verksamhetschefer inom Landstingen Enkät till verksamhetschefer inom Kommunerna Intervjuer verksamhetschefer Litteraturgenomgång Enkät registerhållare Intervjuer registerhållare
Registerforskning	Ansökningshandlingar/Inrapportering till kansliet Utveckling över tid av antal projekt som registren lämnat ut data till Utveckling av antalet publikationer som genererats från registren över tid Analys av registerforskningen kontra annan klinisk svensk forskning Enkät registerhållare Intervjuer registerhållare Litteraturgenomgång
Allmänheten ska kunna ta del av resultat och resultatdata till patienter	Ansökningshandlingar Intervjuer med registerhållare Litteraturgenomgång Genomgång av registrens, registercentrumens och cancercentras hemsidor Samtal patientföreträdare
Patientdelaktighet	Ansökningshandlingar Intervjuer med registerhållare Samtal patientföreträdare Litteraturgenomgång
Register inom särskilt prioriterade områden	Intervjuer med registerhållare Litteraturgenomgång
Samverkan med näringsliv	Ansökningshandlingar Intervjuer med registerhållare Samtal med LIF
<b>Mål för förbättrade förutsättningar</b>	
Täckningsgrad	Täckningsgradsanlys – dokumentstudie Intervjuer registerhållare Enkät registerhållare Litteraturgenomgång
Onlinedata	Intervjuer registerhållare Dokumentstudie/Ansökningshandlingar Enkät registerhållare
Lagstiftning	Intervjuer registerhållare Dokumentstudie/Datainspektionen Enkät registerhållare Samtal patientföreträdare
IT-samordning	Enkät registerhållare Intervjuer registerhållare Litteratursammanställning Intervjuer verksamhetschefer
<b>Satsningens organisation och styrning</b>	
Övergripande styrning av satsningen	Intervjuer med registerhållare Enkät registerhållare Litteratursammanställning

**Tabell 2.** Intressenter vi träffade under våren och hösten 2014.

Namn	Arbetsplats
Bodil Klinberg	F.d chef för SKL, kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Bertil Lindahl	SKL, kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Måns Rosén	SBU, författare till Guldgruvan
Petra Jonvallen	Utredare, Riksrevisionen
Gösta Hiller	QRC- Stockholm
Michael Stenvall	Norrlands universitetsjhus
Johan Ejerhed	Danderyds sjukhus, debattör
Mona Boström	Socialdepartementet
Bengt Järhult	Debattör, läkare
Gilbert Tribo	Region Skåne, Förenklingskommissionen (Fp)
Karolina Antonov	UF

Därutöver har Vårdanalys emellanåt haft kontakt med andra personer på kansliet för Nationella Kvalitetsregister, Socialdepartementet, Socialstyrelsen och på Uppsala Clinical Research Center (UCR).

## Intervjuer med registerhållare

Under våren och hösten 2014 genomfördes 32 semistrukturerade intervjuer med registerhållare för nationella kvalitetsregister. Vid några intervjuer deltog fler representanter för registret såsom koordinator eller utvecklingsledare. Ett så heterogent urval av register som möjligt valdes ut enligt följande kriterier; startår, storlek på tilldelande medel, forskning och geografisk lokalisering. Vi intervjuade även några registerkandidater. För intervjuerna besökte Vårdanalys Lund, Malmö, Göteborg, Umeå, Stockholm och Uppsala. Några register intervjuades också på telefon och via SKYPE. Intervjuerna varade mellan en och en och en halv timme. Intervjuerna spelades in och transkriberades varefter en kvalitativ innehållsanalys genomfördes. I rapporten finns registerhållarnas perspektiv på de olika frågorna belysta. Illustrerande anonyma citat från intervjuer finns också återgivna för att skapa en bild av hur satsningen påverkat registren på olika sätt. Vi valde att majoriteten av intervjuerna skulle refereras till som anonyma då vi ville att respondenterna skulle känna sig trygga med att kunna prata om vad som helst under intervjuerna. I vissa fall har det varit svårt att dölja vilket register det handlar om och där har vi skrivit ut vem som sagt det efter att ha fått godkännande från registerhållaren ifråga. För att garantera att det inte uppstått några missförstånd kontaktades alla registerhållare innan publicering för att godkänna att deras citat, om än anonyma, publicerades.

Tabell 3. Intervjuade kvalitetsregister under år 2014.

Register	Region	Startår	Täckningsgrad*	Antal vetenskapliga publikationer 2013	Tilldelade medel år 2013
Amputations- och Protesregistret	Syd	2010	42	0	1 000 000
Registret för svenska bukväggsbräck	Syd	2007	12	0	400 000
Svenska knäprotesregistret	Syd	1975	100	10	2 850 000
Svenska fotledsregistret	Syd	1997	100	12	400 000
CPUP – Uppföljningsprogram för barn med cerebral pares	Syd	2005	95	12	2 500 000
Andningssvikt	Syd	1987	90	3	1 400 000
Internetbehandlingsregistret	Sthlm	2012	0	0	800 000
Graviditetsregistret	Sthlm	2011	85	6	3 500 000
Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ	Sthlm	1996	83	49	4 300 000
Gynop - Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi	Norr	1997	92	0	4 200 000
Register för systembehandling – PsoReg	Norr	2007	65		2 000 000
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	Norr	2004	100	0	600 000
Svenska PAH-registret	Norr	2008	86	0	400 000
Kvalitetsregister för hjärntumörer	Norr	1999	85	1	780 000
RIKSÅT Nationellt kvalitetsregister för ätstörning	Sthlm	1999	90	4	1 600 000
Svenska barncancerregistret	Sthlm	1982	100	16	470 000
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	Norr	2001	100	1	1 900 000
Luftvägsregistren (RiksKOL+ NAR)	Gbg	2009	32	0	4 000 000
SveDem – Svenska demensregistret	Sthlm	2007	30	18	2 000 000
Swedeheart	Sthlm	2008	94	40	7 000 000
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q-IVF	Gbg	2006	100	8	1 000 000
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	Gbg	2004	50	9	2 000 000
Webrehab	Gbg	2007	94	0	1 300 000
Höftprotes	Gbg	1979	98	65	6 000 000
Nationella Diabetesregistret – NDR	Gbg	1996	90	32	6 500 000
Svenska BPSD-registret	Syd	2010	50	0	1 900 000
CF-registret	Gbg	2012	95	5	400 000
Svenska hemofiliregistret	Sthlm	2012	0	0	400 000
SWEDCON Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar,	GBR	1998	84	3	2 300 000
Primärvårdens kvalitetsregister	Ej anslut	2012	0	0	2 850 000
Nationellt Kvalitetsregister för Dentala Implantat (NQRDI)	Sthlm	2009		30	–

\*Självrapporterad täckningsgrad

## **Intervjuer med patientföreträdare**

Under hösten 2014 bjöd Vårdanalys in patientföreträdare för organisationer som på olika sätt berörs av de nationella kvalitetsregistren. Totalt bjöds tio organisationer in. Av dessa träffade Vårdanalys tre stycken: Prostatacancerförbundet, Psoriasisförbundet, Sara Riggare (KI/privatperson). Ytterligare två samtalades med över telefon: Strokeförbundet och Riksförbundet HjärtLung. Motivet till att intervjua patientföreträdarna var dels att undersöka deras syn på den information om deltagande och samtycke som lämnas innan patienter inkluderas i registren. Intervjuerna behandlade också deras syn på registrens intresse för patientperspektivet och deras eventuella inflytande i registerorganisationerna. Det ska påpekas att Vårdanalys endast har träffat ett fåtal patientföreträdare, några säkra slutsatser utifrån detta är därför svårt att dra. Däremot gav intervjuerna en bild över hur olika patientföreträdare uppfattar registren, vilket redogörs för i resultaten. Detta bidrar med en mer nyanserad bild av intresset för patientperspektivet och patientdelaktigheten i kvalitetsregistren.

## **Intervjuer med verksamhetschefer eller motsvarande**

Vårdanalys kontaktade olika verksamhetschefer för intervju kring på vilket sätt de nationella kvalitetsregistren kan vara användbara eller ej för förbättringsarbete i vården. Kommunerna kontaktades i samband med utskick av enkät till verksamhetschefer, vissa tillfrågades slumpmässigt om intervju och andra tillfrågades därför att de hörde av sig med önskan om att få utveckla sina enkät svar. Totalt tio intervjuer utfördes under hösten 2014, varav två med kommuner. Intervjuerna varade i cirka 20 minuter. Materialet är litet och resultaten ska därför tolkas med försiktighet. Syftet med intervjuerna var hypotesgenererande för vilka faktorer som påverkar om ett register används eller inte för förbättringsarbete.

## **Enkätundersökningar**

Inom ramen för utvärderingen genomfördes tre webbaserade enkätundersökningar riktade till registerhållare, verksamhetschefer inom landsting/regioner, och verksamhetschefer inom kommunerna. Samtliga enkäter bearbetades och godkändes av SKL via deras enkätexpert.

### *Enkätundersökning registerhållare*

Under våren 2014 genomförde Vårdanalys en enkätundersökning i form av en webbenkät riktad till alla registerhållare. Enkäten innehöll frågor som



inte kunnat belysas av ansökningshandlingar eller andra kvantitativa data som Vårdanalys haft tillgång till. Enkäten pilottestades av tre personer som antingen var före detta registerhållare eller var registerhållare för något underregister. Därefter skickades enkäten ut till totalt 110 kvalitetsregister. E-postadresser till registren erhöles av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Enkäten följdes av två stycken påminnelser. Totalt besvarades enkäten av 92 register, vilket gav en svarsfrekvens på 84 procent. Av de svarande var 18 stycken registerkandidater under år 2013. Enkäten besvarades också av fyra register som är under uppstart. Det bör tilläggas att alla 92 registerhållare inte svarade på varje fråga.

I analysen av enkätsvaren har individuella bedömningar gjorts över vilken urvalsgrupp som ska användas för respektive fråga. Generellt redovisas data för samtliga register. För vissa frågor togs registerkandidaterna bort ur analysen för att även belysa hur resultaten ser ut utan dessa. Eventuellt urval redovisas i rapporten tillsammans med resultaten.

### *Enkät till verksamhetschefer inom landstingen/regionerna*

Vårdanalys har under hösten 2014 genomfört en webbenkät med syfte att besvara om verksamhetscheferna inom sjukvården använt något nationellt kvalitetsregister för förbättringsarbete under år 2013 i enlighet med det uppsatta målet. För att minska antalet enkäter valde Vårdanalys att samla olika utvärderingsfrågor i en och samma enkät vars primära fokus var att utvärdera den nya patientlagen.

Enkäten skickades ut till samtliga verksamhets- och klinikchefer på alla sjukhuskliniker och vårdcentraler i Sverige. Avgränsning gjordes så att enbart chefer som har direkt patientkontakt besvarade enkäten. Enkäten skickades till 1 872 chefer och tre påminnelser skickades. Totalt svarade 375 personer på enkäten, det vill säga en svarsfrekvens på 20 procent.

De frågor som ställdes, och som var relevanta för denna studie, var:

#### **1. Jag som svarar är chef på en:**

(Olika typer av verksamheter)

#### **2. Vilken driftsform har den verksamhet du ansvarar för?**

(Offentlig verksamhet/Privat, vinstdrivande verksamhet/Privat, idéburen verksamhet)

#### **3. Hur många nationella kvalitetsregister rapporterar din verksamhet till?**

(Inget/1/2/3/4/>4/Vet ej)

**4. Vilka nationella kvalitetsregister rapporterar din verksamhet till?**

(Fritextruta)

**5. Har du (eller person du delegerat till) aktivt använt minst ett nationellt kvalitetsregister för förbättringsarbete på er enhet/klinik/avdelning etc. under 2013?**

(Ja/Nej/Vet ej)

Nedan följer några frågor om hur du upplever kvalitetsregister. Om du rapporterar till mer än ett register ber vi dig att svara för det register du har mest erfarenhet av att rapportera till.

**6. Vänligen ange vilket register dina svar gäller:**

(Fritextruta)

**7. Ange i vilken grad du instämmer i följande påståenden:**

(1. Inte alls/2./3./4./5. I hög grad/ Vet ej)

- a) Registrets variabler är relevanta för de patienter som omfattas av registret.
- b) Det är lätt att hämta ut data från registret.
- c) Registret bygger på effektiva IT-system.
- d) Registret är användbart i verksamhetens förbättringsarbete
- e) Registret innehåller tillförlitlig data
- f) Registret är användbart för forskning
- g) Registret innebär mycket merarbete i form av t.ex. dubbelregistreringar

**8. Anser du att den sammantagna nyttan av kvalitetsregistret står i relation till kostnader och tidsinsatser?**

(1. Inte alls/2./3./4./5. I hög grad/ Vet ej)

*Enkät till verksamhetschefer inom kommunerna*

Kommunerna valdes ut som delvis slumpmässiga urval med överrepresentation av kommuner med många invånare. Samtliga kommuner med över 100 000 invånare deltar. Därefter valdes slumpmässigt hälften av alla kommuner med 50 000 till 100 000 invånare ut, var femte kommun med över 20 000 och upp till 50 000 valdes och slutligen ungefär var tionde med invånarantal från noll upp till 20 000. Totalt valdes 63 kommuner ut.

Varje kommun kontaktades för att få e-postadress till den/de verksamhetschefer inom de områden där nationella kvalitetsregister finns. Det finns en relativt stor metodologisk problematik kring detta då kommuner

är olika organiserade och olika stora och att hitta ”rätt” person för att svara på enkäten var svårt. Generellt använde Vårdanalys sig av en modell för att avgöra det där den lägsta nivå på chef som hade kvalitets- och förbättringsarbete på sitt bord och skickade enkäten till denne.

För att försöka kontrollera för att olika kommuner har olika antal svaranden pga. olika strukturer eller olika tolkning av vad vi frågade efter med ”verksamhetschef” gjorde vi medelvärde för varje kommuns svar och lät det sedan vikta i relation till kommunens befolkningsstorlek. Vi utgick då från ett index där största kommunen, det vill säga Stockholm, fick index 1 och övriga kommuner sedan delades på Stockholms befolkningsstorlek för att tilldelas index. Vi delade även in kommunerna i storlek för att studera vilka skillnader som fanns mellan kommuner. Vi valde då att dela in dem i tolv små kommuner (0–20 000 invånare), 25 medelstora kommuner (20 001–100 000 invånare) och 15 stora kommuner (mer än 100 000 invånare).

Frågorna som ställdes var samma som fråga 5, 6, 7a–f och 8 i landstingsenkäten. Utöver dem ställdes följande frågor:

**1. Vänligen ange vilken kommun du arbetar i:**

(Rullgardinsmeny med de 63 slumpmässigt utvalda kommunnamnen.)

**2. Är du verksamhetschef?**

(Ja/Nej)

**3. Vänligen ange till vilken grad du instämmer i följande påståenden:**

(1. Inte alls/2./3./4./5. I hög grad/ Vet ej)

- Det är viktigt att kunna jämföra och följa upp den egna verksamheten över tid
- Det är viktigt att kunna jämföra den egna enhetens data med andra enheter

**4. Vänligen markera nedan det/de register som din verksamhet rapporterar till:**

(Senior alert/Svenska palliativregistret/BPSD/Svenska demensregistret/Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering HabQ/Riksät/RiksSår/Läkemedelassisterad rehabilitering vid opiatberoende LAROS/Kvalitetsregister för uppföljning av behandling inom barnpsykiatri Q-bup/Svenskt beroenderegister/Inget av ovanstående/Annat (fritextruta))

Enkäten till kommunernas verksamhetschefer skickades ut hösten 2014. Totalt ingick 566 verksamhetschefer och vi fick svar från 392, från sammanlagt 52

olika kommuner. Svarefrekvensen på enkäten blev 70 procent. Då inte alla kommuner över huvud taget återkom med respons på våra förfrågningar har vi fått skatta antalet verksamhetschefer som borde ha besvarat enkäten i vissa kommuner för att kunna beräkna svarefrekvensen. Detta gjordes som ett medelvärde från andra kommuner med lika stort invånarantal som den uteblivna kommunen.

### **Analys av forskningsmålet**

Antalet projekt som registren lämnat ut data till är ett aggregerat mål för samtliga register, det vill säga det är det totala antalet utlämnanden som ska öka. Målet går att utvärdera då det finns data från år 2011, det vill säga innan satsningen påbörjades och för år 2013 i form av en separat datainsamling som kansliet genomförde under våren 2014.

Förutom antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har Vårdanalys även valt att titta närmare på:

- antalet vetenskapliga publikationer över tid, 2009–2013
- antalet doktorander som använder sig av registerdata (uppgifter från enkät registerhållare)
- hur registerforskningen står sig i förhållande till annan klinisk forskning, 2012 och 2013

Listor över registrens publikationer för år 2012 och 2013 erhöles av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Karolinska universitetsbiblioteket tog sedan fram journal impact factor (JIF) och citeringsgrad för publikationerna från registren. När analyserna gjordes genomfördes också en rensning som utgick från publikationsår. En bibliometrisk analys genomfördes för att kunna jämföra registrens forskning gemensamt mot annan klinisk svensk forskning. För denna analys selekterades två utsnitt av svensk klinik forskning som bedrivits på universitetssjukhus under samma tidsperiod fram. Resultaten av analysen bör tolkas med försiktighet eftersom antalet publikationer för registren är så pass få att en eller ett par publikationer med hög citeringsgrad kan påverka medelvärdet ganska mycket.

De indikatorer som användes listas nedan och en närmare beskrivning av indikatorerna finns i Karolinska Institutets indikatorförteckning på <http://kib.ki.se/node/147545>:

- Antalet publikationer år 2012, 2013.
- Medel JIF: Genomsnittlig Thomson Reuters impactfactor (JIF) för publikationernas respektive tidskrifter.
- Medel JCf: Genomsnittlig fältnormerad citeringsgrad för de tidskrifter som publikationerna förekommer i.
- C: Antal sammanlagda citeringar till enhetens publikationer.
- Cf: medelvärdet för den fältnormerad citeringsgrad, citeringsgraden divideras med medelvärdet för hela världens publikationer inom samma ämnesområde, samma publiceringsår och samma dokumenttyp.
- Summa Cf: Summan av den fältnormerade citeringsgraden, kan ses som ett mått på det totala genomslaget för de citerade publikationerna.
- Share top 5 %: Andel publikationer som tillhör de 5 % mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp.
- Count top 5 %: Antal publikationer som tillhör de 5 % mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp.

Alla beräkningar är ickefraktionerade, det vill säga avser hela artiklar som inte dividerats med antalet författare eller adresserade organisationer. För 2013 och 2014 har inga fältnormerade indikatorer tagits fram då indikatorvärdet inte hunnit stabilisera sig ännu. Observera att värden för 2014 överhuvudtaget är olämpliga att använda då alla publikationer från det året ännu inte kan räknas. I de sammanställningar Vårdanalys tog del av fanns 40 stycken publikationer som publicerats under 2014 trots att data endast skulle omfatta 2012 och 2013.

Vi har i jämförelsen slagit ihop alla register som en jämförelsegrupp, samförfattade publikationer mellan två eller flera register räknas här inte flera gånger.

En bedömning kan göras av impact för de tidskrifter som artiklarna från respektive register är publicerade i. Traditionellt används Journal Impact Factor från Thomson Reuters (JIF) som en proxy för tidskriftskvalitet. Dock skiljer sig citeringsmönstret åt mellan olika discipliner varför inte forskare inom alla discipliner har möjlighet att uppnå samma Impactfaktorer. Därför används även en fältnormerad tidskriftsindikator, JCf, som jämförelsemått.

Det går också att titta på antalet citeringar till publikationer från respektive kvalitetsregister. På grund av det låga antalet publikationer går det inte att beräkna fältnormerade värden varför man i tolkningen måste komma ihåg att citeringsmönstret skiljer sig åt mellan discipliner.

## Analys av täckningsgraden

En genomgång av alla nationella kvalitetsregisters angivna täckningsgrad redovisas samlat i promemorian Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad – beskrivning, beräkning och bedömning på Vårdanalys hemsida. Där redovisas också täckningsgrad uppdelat efter diagnosområde. Underlaget för bedömning av kvalitetsregistrens täckningsgrad består huvudsakligen av registrens ansökningshandlingar, Socialstyrelsens täckningsgradsjämförelser, samt registrens årsrapporter och hemsidor.

Huvudsakligen har ansökningshandlingarna 2012 och 2013 använts som underlag för rapporten. Företrädesvis har de frågor som rör inrapportering och täckningsgrad använts ([www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

För de kvalitetsregister som genomfört samkörningar med hälsodataregister på Socialstyrelsen har Socialstyrelsens rapportserie ”Rapporteringen till nationella kvalitetsregister och hälsodataregistren – jämförelser av täckningsgrad” år 2012 och 2013 (Socialstyrelsen 2012; Socialstyrelsen 2013) samt tidigare täckningsgradsjämförelser som bilagor till rapportserien Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet varit en viktig källa (Socialstyrelsen och SKL 2009a; 2009b; 2010; 2011).

I några fall har registrens årsrapporter eller hemsidor använts som underlag. Socialstyrelsens statistikdatabaser har använts för en uppskattning av storleken på vissa patientgrupper. ([www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas](http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas))

Register som startat 2012 eller 2013 ingår inte i granskningen. Totalt har 93 register bedömts. Uppdraget har inte medgivit en egen systematisk sökning av epidemiologiska studier eller andra prevalens- eller incidensuppskattningar. Ingen systematisk sökning i Socialstyrelsens databaser eller andra källor för prevalens- eller incidensuppskattningar har gjorts. I några fall har det varit svårt att få klarhet i aktuell täckningsgrad, i dessa fall har den av registret angivna täckningsgraden redovisats trots att den inte kunnat bekräftas från andra källor.

Oberoende granskare av promemorian Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad – beskrivning, beräkning och bedömning var: Max Köster, Registerservice, Socialstyrelsen, Bertil Lindahl, kansliet för Nationella Kvalitetsregister

## BILAGA 2 – TÄCKNINGSGRAD

**Tabell 1.** Sammanställning över nationella kvalitetsregisters täckningsgrad. Tabellen innehåller uppgifter om register som har startats senast år 2011.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
The Swedish National CLP Registry	1999	100	Uppskatning
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	2001	100	Uppskatning
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Uppskatning
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF	2006	100	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention	2007	100	Samkörning
Nationellt register för peniscancer	2000	99	Samkörning
Kvalitetsregistret InfCareHIV	2003	99	Samkörning
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	1996	98,5	Samkörning
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	2005	98,5	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	1990	98	Samkörning
Nationella njurcancerregistret	2004	98	Samkörning
Svensk kvalitetsregister för huvud- och halscancer	2008	98	Samkörning
Svenska Höftprotesregistret	1979	97,5	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	1995	97,1	Samkörning
Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	1995	97	Oklart
Nationellt lungcancerregister	2002	97	Samkörning
Svenska knäprotesregistret	1975	96,9	Samkörning
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	1992	95	Samkörning
Svenska Cornearegistret	1996	95	Uppskatning
Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal surgery – SQRTPA	2004	95	Anslutningsgrad
Uppföljningsprogram för barn med cerebral pares – CPUP	2005	95	Uppskatning
Nationella bröstcancerregistret	2007	95	Samkörning
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus – MMCUP	2011	95	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer	1997	94	Samkörning
Neurorehabregistret – WebRehab	2007	94	Oklart
Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	2008	94	Samkörning
Nationella Kataraktregistret	1992	92,7	Samkörning
Bloodcancerregistret	1997	92	Samkörning
Svenska intensivvårdsregistret – SIR	2001	92	Anslutningsgrad
Graviditetsregistret	2011	90,1	Samkörning
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Uppskatning
Nationellt Register över Smärtrehabilitering – NRS	1998	90	Anslutningsgrad

(Tabell 1, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Samkörning
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS)	2010	90	Oklart
Svenska korsbandsregistret	2005	89,4	Samkörning
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riks-Stroke	1994	87,6	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar	2008	87	Samkörning
Svenska Hypofysregistret	1991	86,9	Samkörning
Barnobesitasregister i Sverige – BORIS	2005	86,9	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop	1997	86,7	Samkörning
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	2008	86,5	Samkörning
Svenska PAH-registret – SPAHR	2008	86	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85,1	Samkörning
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	2006	85,1	Samkörning
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	1999	85	Oklart
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	2005	84,6	Samkörning
Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar – SWEDCON	1998	84	Anslutningsgrad
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	83,5	Samkörning
Andningssvikregistret – Swedevox	2004	83	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Uppskatning
Svenskt Bräckregister	1992	79,9	Samkörning
Svenska ryggregistret – SWESPINE	1993	77	Samkörning-delvis
Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	2005	77	Uppskatning
BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros	2008	77	Uppskatning
Svenska Multipel Skleros Registret – SMSreg	2001	76,4	Samkörning
Kvalitetsregister ECT	2010	75,8	Samkörning
Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/SWEDIABKIDS	1996	75,6	Samkörning
Svenskt NjurRegister SNR	2007	75,3	Samkörning
Svensk Reumatologis Kvalitetsregister – SRQ	1996	74,8	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård – ÖNH	1997	74,4	Samkörning



(Tabell 1, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt Kvalitetsregister för Infektionssjukdomar	2007	72	Samkörning-delvis
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periampullärt	2009	70	Oklart
Makularegistret	2003	67	Samkörning
Svenskt Perioperativt Register	2011	66	Anslutningsgrad
Svenska Barncancerregistret	1982	65,1	Samkörning
Register för systembehandling – PsoReg	2007	65	Samkörning
Svenska Fotledsregistret	1997	63,1	Samkörning
Svenska palliativregistret	2005	62,3	Samkörning
Senior alert – Ett nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg	2006	57	Uppskattning
Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation – Auricula	2006	50	Samkörning
Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens – BPSD-registret	2010	50	Anslutningsgrad
Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – SKaPa	2007	45	Uppskattning
Svenska Barnreumaregistret	2009	44,9	Samkörning
Svenska Demensregistret – SveDem	2007	43,4	Samkörning
Amputations- och Protesregistret	2010	42	Anslutningsgrad
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG	2005	40	Uppskattning
Svenska Traumaregistret	2010	40	Samkörning-delvis
Nationellt Kvalitetsregister för att förbättra vården för patienter med astma och KOL i Sverige – Luftvägsregistren	2009	32	Anslutningsgrad
Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	2009	32	Oklart
PiDcare	2011	32	Uppskattning
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	2002	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – Riksvikt	2003	30	Oklart
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapnéregistret	2010	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	2004	27,4	Samkörning
Svenska Barnnjurrregistret	2009	27	Anslutningsgrad
Svenskt Beroenderegister – SBR	2009	22	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för ätstörning – RIKSÅT	1999	20,3	Samkörning
Svenska frakturregistret – SFR	2010	20	Samkörning-delvis
Registret för Svenska Bukväggsbräck	2007	12	Uppskattning

(Tabell 1, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår – RiksSår	2008	9	Anslutningsgrad
Kvalitetsstjärnan	2000	0	Oklart
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA.	2004	0	Oklart

- \* *Anslutningsgrad*: Andel av möjliga kliniker som rapporterar. Dessa är grönmarkerade ovan då det per definition inte är täckningsgrad som mäts.

*Uppskattning*: Antal patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier

*Samkörning*: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande

*Samkörning-delvis*: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister

*Oklart*: Oklart vad den angivna täckningsgraden faktiskt avser.

Har registret endast uppfyllt anslutningsgrad men har låg täckningsgrad ingår det inte i analysen



# Registrera flera eller analysera mera?

## Delutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister

Vårdanalys har regeringens uppdrag att utvärdera satsningen på de nationella kvalitetsregistren år 2012–2016. Denna rapport är en delutvärdering av satsningen och innehåller en analys av de första två årens måluppfyllelse, organisation och insatser. Den sammantagna bilden är att utvecklingen går starkt framåt inom vissa områden, men att det kvarstår stora utmaningar inom andra områden. Rapporten lämnar ett antal rekommendationer för att justera satsningens utformning inför de återstående två åren av satsningen.

---

**Myndigheten för vårdanalys** (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

