

NATIONELLA KVALITETSREGISTER

---

# NULÄGESRAPPORT **VÅREN 2018** NATIONELLA KVALITETSREGISTER





## VISION

De Nationella Kvalitetsregistren bidrar till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa och används aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

# FÖRORD

Huvuduppgiften under 2017 för kvalitetsregister, registerhållare och stödfunktioner har varit att öka kvaliteten i och användandet av befintliga kvalitetsregister. Samtidigt har fokus legat på att förbereda det långsiktiga arbetet med implementering av ett nytt kvalitetsregistersystem.

En särskild satsning på kvalitetsregister, via en överenskommelse mellan staten, vårdgivarna och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), pågick från 2012-2016. Vid satsningens slut beslutade styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister att genomföra en översyn av det nuvarande kvalitetsregistersystemet.

Ett av målen med översynen var att kvalitetsregistren tydligare ska integreras i ett nationellt system för kunskapsstyrning och uppföljning av hälso- och sjukvård. Resultatet från denna översyn, i kombination med andra befintliga utredningar, låg till grund för den överenskommelse om stöd till Nationella Kvalitetsregister som tecknades mellan staten och SKL inför 2018.

Årets nulägesrapport är den sjätte sedan den särskilda satsningen startade 2012. Den beskriver aktiviteter som genomförts under 2017 och vilken utveckling som har skett inom områden som till exempel forskning, patientmedverkan, IT och datainsamling.

Underlaget till rapporten är data som kommit kansliet tillhanda före den 15 februari 2018.

Vi vill rikta ett stort tack till alla som har arbetat med kvalitetsregister under året som gått. Vi ser fram emot ett fortsatt gott samarbete i detta viktiga arbete.



Marie Lawrence

Ansvarig för kansliet för Nationella Kvalitetsregister

## MÅL:

De Nationella Kvalitetsregistren ska:

- » Vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård och ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg.
- » Användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life Science-sektorn.

# INNEHÅLL

<b>SAMMAN FATTNING</b> .....	<b>3</b>
<b>MEDELSFÖRDELNING</b> .....	<b>6</b>
Nuläge.....	7
<b>UTVECKLINGEN AV KVALITETSREGISTREN</b> .....	<b>8</b>
Förändringar i certifieringarna .....	9
Särskilda utvecklingsområden .....	9
Juridiskt stöd.....	11
Industrisamverkan.....	12
Internationell samverkan .....	13
<b>UTDATA</b> .....	<b>15</b>
Utdata.....	16
<b>PATIENTMEDVERKAN</b> .....	<b>19</b>
Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet .....	20
<b>DATAKVALITET</b> .....	<b>22</b>
Täckningsgrad.....	23
Korrekta data .....	23
<b>FORSKNING</b> .....	<b>24</b>
Forskning.....	25
<b>IT OCH DATAINSAMLING</b> .....	<b>26</b>
IT-stöd för kvalitetsregister .....	27
Nationella programmet för datainsamling, NPDi.....	29
<b>STÖD OCH UPPFÖLJNING</b> .....	<b>32</b>
Den Nationella Kvalitetsregisterorganisationen.....	33
Registrens redovisning.....	35
Kommunikation .....	36
Uppföljning av överenskommelsen 2017 .....	36

# SAMMAN- FATTNING

Utvecklingen av kvalitetsregistren sker hela tiden. Framstegen är många. Långsiktiga satsningar inom till exempel standardisering av datainsamling och Vården i siffror, anslutning till 1177 och inom forskning är bara några områden där arbete pågår. Patienterna får ett allt större inflytande i utvecklingen av registren genom att deras kunskap och erfarenhet tas till vara i allt större utsträckning. Intresset för kvalitetsregister sprids även internationellt och samarbeten sker över hela världen.

## KVALITETSREGISTREN

2017 fick 96 certifierade kvalitetsregister och tolv registerkandidater medel från överenskommelsen. Register med högre certifieringsnivå har generellt fler aktiviteter och får mer medel. Som tidigare år gick cirka hälften av medlen till register på nivå 1 och 2.

# 96 st

certifierade kvalitetsregister fick 2017 medel från överenskommelsen.

# 12 st

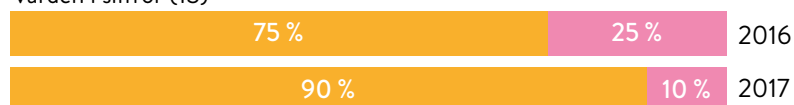
registerkandidater fick 2017 medel från överenskommelsen.

## IT OCH DATAINSAMLING

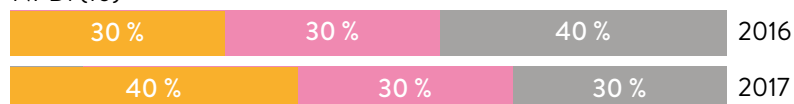
Nationell samordning av IT och informatik är centralt för att minska dubbelarbete och förenkla datainsamling. Olika nationella tjänster tas fram som breddar digitaliseringen, ger bättre kvalitetsrapportering och främjar patientinteraktion.

### IT-plattformar anslutna till nationell tjänsteplattform (antal):

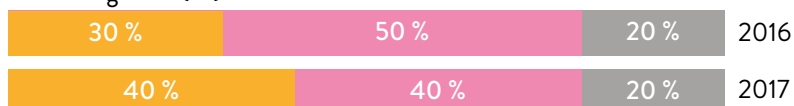
Värden i siffror (13)



NPDi (10)



1177 Vårdguiden (10)



■ I produktion ■ I test ■ Återstår

## INTERNATIONELLA STRATEGIN

Inom EU finns ett gemensamt intresse att minska vårdkostnaderna och ge bästa möjliga behandling till varje patient. Det gör att samverkan över landsgränserna blivit intressant och att våra register har fått en möjlighet att bidra till myndigheternas så kallade Real World Data.



## DATAKVALITET

Standardisering och förbättrad datakvalitet uppnås genom samverkan mellan register, industri och myndigheter. Vi kan se att denna samverkan ökar.

Eftersom en del register ändrar beräkningsätt mellan åren ska siffrorna främst ses som en indikation.

Täckningsgraden och beräkningsättet har förbättrats med åren, men registren har olika förutsättningar att öka täckningsgraden.

## INDUSTRI-SAMVERKAN

Kunskap om möjligheterna med registerdata ökar och därmed intresset från Life Science-industrin.

## FORSKNING OCH UTVECKLING

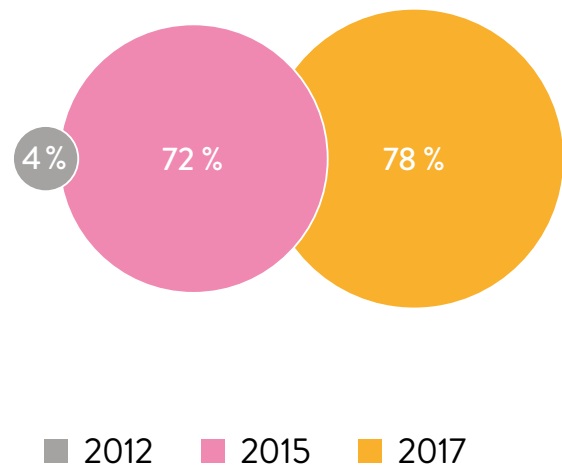
Nationella Kvalitetsregister ska användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life Science-sektorn.

” För användning av kvalitetsregister i ett strukturerat forskningsarbete som lett till en tydlig minskning av blödningar efter tonsillektomi och som förändrat klinisk praxis. ”

Juryns motivering för pristagare 2017 av forskningspriset vid Södra Älvsborgs Sjukhus forsknings- och kvalitetsdagar Erik Odhagen, kirurg- och öronklinik.

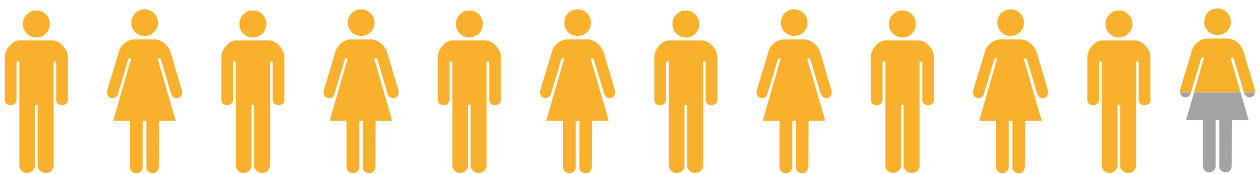
## PATIENTMEDVERKAN

Andelen register med patienter eller brukare i styrgruppen har ökat markant från satsningens start till idag:



## NULÄGE 2017

94 % av registren har patientrapporterade mått.



## UTDATA

Arbetet med bättre utdata har under satsningen gått från att göra data tillgänglig på registrens egna webbplatser och i rapporten Öppna jämförelser, till att i dagsläget visa indikatorer i det webbaserade verktyget Vården i siffror. Anslutningen av fler register går snabbt framåt.

48 av 96 register levererar indikatorer till Vården i siffror.



**574** antalet indikatorer som finns i Vården i siffror.

## UNDERLAG

- » För överenskommelsen 2017 finns inga formulerade effektmål.
- » Av de ursprungliga 73 register som certifierades 2012 var det 69 som finansierades av överenskommelsen 2017.
- » De flesta beräkningarna i nulägesrapporten utgår från dessa 69 och de uppgifter som registren lämnar i sina redovisningar.

# MEDELS- FÖRDELNING

Kvalitetsregistren fick den största delen av medlen i överenskommelsen. Av de 241 miljoner kronor som fördelades 2017 gick 183 miljoner till kvalitetsregistren.



# Nuläge

Under 2017 fick 96 kvalitetsregister och tolv registerkandidater ekonomiskt stöd. Precis som tidigare år gick ungefär hälften av de beviljade grundmedlen till register på certifieringsnivå 1 och 2.

## FÖRDELNING AV MEDEL TILL REGISTREN

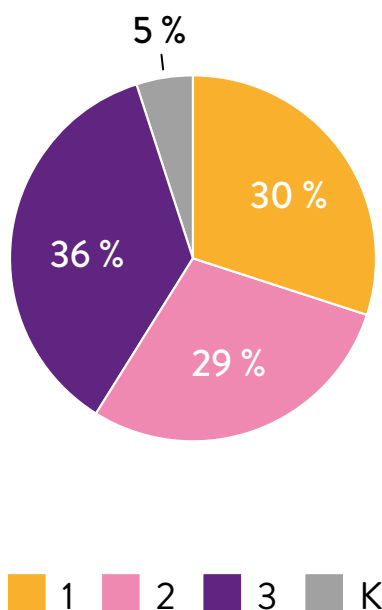
Inför medelstildelningen 2017 användes inte samma ansöknings- och bedömningsprocess som föregående år. Istället beslutades att de Nationella Kvalitetsregistren och registerkandidaterna skulle få 85 procent av de medel som de fick året före.

2017 var ett omställningsår och de nationella medel som fördelades var förenade med ett uppdrag, vilket var detsamma som under den särskilda satsningen 2012–2016. Registren förväntades bedriva verksamheten enligt de respektive certifieringsnivåer som de befann sig på under 2017 och utvecklingsinsatser uppmuntrades i den mån det var möjligt inom ramen för minskade medel.

Styrgruppen beslutade för 2017 om fördelning av medel enligt tabellen nedan. Den största delen av medlen har precis som tidigare år fördelats till registren.

## CERTIFIERINGSNIVÅER

Fördelning av medel per certifieringsnivå:



## MEDELSFÖRDELNING 2017 (miljoner kronor)

Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater	183
Registercentrumorganisationerna (RCO)	29
Kanslifunktionen och övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt*	29
<b>Summa</b>	<b>241</b>

\* Övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt inkluderar till exempel nationella konferenser, NPDi, uppföljning i primärvård, internationellt samarbete, samarbete med industrin samt forskning. I summan ingår även 2017 års överskott som förs över till 2018 års överenskommelse för vidare fördelning.

# UTVECKLINGEN AV KVALITETS- REGISTREN

Kvalitetsregistrens utveckling under satsningen och tiden därefter har beskrivits i form av tre olika certifieringsnivåer (1–3) där nivå 1 är högst. Det finns också så kallade registerkandidater som ännu inte uppfyller kriterierna för att bli certifierade kvalitetsregister, men som anses ha goda förutsättningar att göra det framöver. I samband med ansökningsprocessen inför 2018 beviljades 18 register höjd certifieringsnivå.

# Förändringar i certifieringarna

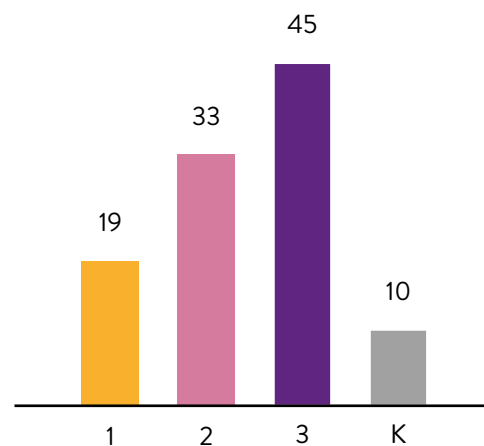
I samband med ansökningsprocessen inför 2018 gjordes under hösten 2017 en bedömning av registrens utveckling och om det fanns skäl att förändra certifieringsnivåerna. 18 register beviljades då höjd certifieringsnivå inför det nya året.

## ANALYS

I sina ansökningar om medel har registren redovisat uppgifter som använts för att bedöma deras respektive certifieringsnivå.

45 register befinner sig nu på certifieringsnivå 3, vilket innebär att det fortfarande finns stora utvecklingsmöjligheter. Även om ett register inte har flyttats upp en nivå, kan det ändå ha skett en utveckling inom den aktuella certifieringsnivån, till exempel vad gäller kvaliteten på återkoppling och utformning och/eller användning av patientrapporterade mått.

## ANTAL REGISTER PER CERTIFIERINGSNIVÅ



# 19

register ligger på certifieringsnivå 1.

# Särskilda utvecklingsområden

Under satsningen var utvecklingen av kvalitetsregister inom psykiatri, tandvård, vård där kommunen är huvudman och inom primärvården prioriterad. 2017 fanns inga sådana särskilda prioriteringar. Utvecklingen av kvalitetsregistren fortsätter dock. Under 2017 har arbetet inom primärvården skett inom bland annat PrimärvårdsKvalitet. Det har även genomförts en förstudie inom läkemedelsuppföljning.

## PRIMÄRVÅRD

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister finansierade under flera års tid, tillsammans med Kronikersatsningen, arbetet med att utveckla kvalitetsuppföljning i primärvården. På grund av problem med integritetsfrågor, för stora datavolymer och krävande administration skapades inget traditionellt kvalitetsregister. Målen och visionen med det nationella systemet PrimärvårdsKvalitet, som lanserades under 2016, är dock desamma.

Det ger stöd för vårdcentralerna att följa upp och förbättra sitt arbete.

Systemet består av ett antal kvalitetsindikatorer, en kravspecifikation för användarvänlig återkoppling och en nationell funktion som tar emot och återför statistiska referensvärden.

Indikatorerna är utvecklade av företrädare för primärvårdsprofessionerna och utformade för att ge meningsfull information som stöd för förbättringsarbete. Indikatorerna beräknas automatiskt med utgångspunkt från befintliga källor (till exempel journaldata, läkemedelsdata och patientadministrativa system).

PrimärvårdsKvalitet ger en bred bild av verksamheten. De etablerade kvalitetsregister som samlar individdata på nationell nivå ger fördjupad kunskap om utvalda patientgrupper. På så sätt kompletterar PrimärvårdsKvalitet och de etablerade kvalitetsregistren varandra. Lokalt ses individdata, men nationellt visas statistik aggregerad på vårdcentralsnivå.

ca 50 %

av vårdcentralerna kunde följa sina resultat i PrimärvårdsKvalitet 2017.

Huvudsyftet är att primärvårdens läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och andra yrkesgrupper enkelt ska kunna följa upp och successivt vidareutveckla sitt arbete. Som referens visas genomsnittsvärden för hela landet.

Eftersom nästan alla landets landsting och regioner är igång med en anslutning, finns förhoppningar om att alla vårdcentraler snart ska använda systemet.

## ÖKAD LÄKEMEDELS-UPPFÖLJNING

På uppdrag av styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har en förstudie avseende förutsättningar för ökad uppföljning av läkemedelsanvändning i kvalitetsregister genomförts. Förstudien har utgått från två perspektiv – ett regulatoriskt och ett tekniskt. Enkäter har skickats till samtliga registerhållare för de Nationella Kvalitetsregistren som får nationella medel. Resultatet från enkäterna har utgjort grund för intervjuer som genomförts med tänkbara intressenter. 72 av 107 kvalitetsregister har deltagit. Ett 50-tal av dessa samlar idag läkemedelsinformation varav 43 register samlar denna manuellt, sex stycken via enskilda direktintegrationer samt ett via metodik enligt det nationella programmet för datainsamling (NPDi). Detta innebär en generisk integration mellan register och huvudmännen.

### Resultat

Den enskilt viktigaste faktorn för att öka läkemedelsinformation i register är att nå en ökad standardisering och strukturerad läkemedelsinformation. Det är ett arbete som primärt behöver göras av vårdgivarna själva, inte av kvalitetsregistren.

Dessutom visar resultatet av förstudien att:

- » Informationen som matas in manuellt bör begränsas för att minska belastning och för att kunna fokusera på den information som är viktig.
- » Informationen kan standardiseras genom tydliga riktlinjer från Läke-medelsverket och Tandvårds- och läke-medelsförmånsverket (TLV).
- » Knappt hälften av huvudmännen (9 av 21) idag har förutsättning att tillgängliggöra läkemedelsinformation via de nationella tjänsterna genom det nationella tjänste-kontrakt som avser läkemedelsinformation – GetMedicationHistory.
- » Nästan 70 procent av registerhållarna anser det möjligt att skynda på utvecklingen genom att vårdgivarna tillgängliggör läkemedelsinformation till register via den nationella tjänsteplattformen.

Läs mer om NPDi på sid 29.

Rapporten från förstudien finns på [www.kvalitetsregister.se/forstudielakemedel](http://www.kvalitetsregister.se/forstudielakemedel) för den som vill fördjupa sig.

# Juridiskt stöd

## EU:s nya dataskyddsförordning

Under hösten 2017 har det juridiska stödet till kvalitetsregistren i huvudsak inriktats på EU:s nya dataskyddsförordning som träder i kraft den 25 maj 2018. Förordningen innebär en hel del förändringar för dem som behandlar personuppgifter. Den innebär även stärkta rättigheter för den enskilde när det gäller den personliga integriteten.

I syfte att identifiera konsekvenser av dataskyddsförordningen för kvalitetsregistren har kansliet sammankallat en tillfällig arbetsgrupp bestående av landstings- och regionjurister samt verksamhetsrepresentanter. Uppdraget har varit att gemensamt ta fram nationella rekommendationer om åtgärder som registren behöver vidta under våren 2018 för att leva upp till den nya förordningen.

Arbetsgruppens arbete har varit uppskattat av alla medverkande och kansliet ska under det kommande året ta ställning till om arbetsgruppen ska formaliseras. Behovet av central vägledning till registren bedöms som stort, inte bara med anledning av dataskyddsförordningen, utan också i andra juridiska sammanhang.

## Löpande juridiska frågor

Kansliet har besvarat juridiska frågor från registerhållare, registercentrum och vårdgivare. Här finns dock inte resurser för att kunna erbjuda ett generellt juridiskt stöd till samtliga kvalitetsregister. Det är istället de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna (CPUA) som ska ta ansvar för registrens löpande juridiska frågeställningar.

## Styrdokument

Kansliet har under året arbetat med tre styrdokument:

- » Om CPUA:s, styrgruppens och registerhållarens roller och uppgifter.
- » Om registerhållare utanför CPUA:s organisation och mall för personliga uppdragsavtal för sådana registerhållare.
- » Om användning av uppgifter i kvalitetsregister för forskning.

Enbart det sistnämnda styrdokumentet är publicerat. De övriga bereds fortfarande.

Syftet med styrdokumentet är att främja samarbetet mellan de aktörer som är involverade i kvalitetsregisterarbetet (inklusive forskarsamhället), att förbättra kvaliteten i registerverksamheten samt att upprätthålla allmänhetens förtroende för registren genom en transparent och rättssäker hantering av personuppgifter.

**CPUA =**  
Centralt  
PersonUpp-  
giftsAnsvarig

## Industrisamverkan

Under 2017 har kansliet gett stöd och förmedlat kunskap till såväl industrin som kvalitetsregistren för att möjliggöra och stimulera samverkan dem emellan.

Kansliet har också arbetat med att stärka samverkan mellan registren och Vetenskapsrådet, Läkemedelsverket, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), LIF, Swedish Medtech och Sweden Bio. Detta har till exempel skett genom möten mellan företag och kvalitetsregister samt möten mellan företag och TLV.

Information om industrisamverkan och internationell samverkan har samlats in från registren genom en enkätundersökning. Cirka 30 register svarade att de har någon form av samverkan med industrin.

En stor del av industrisamverkan handlar om forskning och hälften av samverkansprojekten bedrivs tillsammans med universitet inom områden som till exempel läkemedel, behandlingsriktlinjer, patientenkäter, medicintekniska hjälpmedel och kirurgiska ingrepp. Mycket arbete har gjorts under tidigare år i syfte att kunna använda kvalitetsregisterdata för industrisamverkan (se kapitel Datakvalitet sid 22). Därför är det viktigt att kvaliteten ständigt förbättras.

Antalet förfrågningar om datauttag har ökat liksom intresset från industrin att samverka med kvalitetsregistren. Det tyder på bättre tillgång till och användning av data för forsknings- och innovationsändamål, något som kansliet under året arbetat för att under-

lätta. Lagstifningen för utlämnande av data är förhållandevis tydlig, men vårdgivarna behöver se över hur den tillämpas. Detta är ett arbete som fortsätter.

Tillgången till data behöver säkerställas för att industrin även fortsättningsvis ska vara intresserad av att använda registrens data. Samtidigt behöver vårdgivarna arbeta närmare industrin för att säkra sina behov. Detta har gjorts bland annat genom juridiska utbildnings- och informationsinsatser och arbetet kommer att fortsätta framöver.

Genom att industrin och Läkemedelsverket visat intresse för registerdata som stöd för uppföljning av nya läkemedel har dialogen kring data för uppföljning ökat. Ett förstudie har genomförts av kansliet i syfte att se på möjligheterna att utveckla register för läkemedelsanvändning, se sid 10.

Diabetesregistret ingår just nu i ett pilotprojekt för att testa metoder för att utvärdera effekten av olika läkemedel i klinisk vardag med hjälp av Real World Data (RWD). Pilotprojektet är ett av de RWD-uppdrag som Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har fått av regeringen. Syftet är att testa en metod som Statens beredning för medicinsk och social utvärdering tog fram i ett regeringsuppdrag under 2016.

I ett annat pilotprojekt med RWD samverkar TLV och Uppsala universitet i ett projekt som jämför registerdata om hjärtläkemedel med patientinformation från andra vårddatakällor.

”Diabetesregistret är helt ovärderligt för oss, ger underlag för både vård och påverkansarbete.”

Lena Insulander, Diabetesförbundet.

# Internationell samverkan

Genom internationella jämförelser blir skillnader och likheter mellan vården i Sverige och i andra länder tydliga. Underlagen kan ge idéer till hur patientvården kan förbättras.

## Kansliet drev och deltog i flera projekt under 2017:

*Nordiskt projekt för samverkan mellan register*  
Under året fortsatte det nordiska projektet som kansliet driver tillsammans med Vetenskapsrådet och NordForsk i syfte att underlätta samverkan mellan olika länders register i framtiden. Representanter från de fem nordiska länderna har ingått i projektet.

### *Nordisk registerdag*

En nordisk registerdag arrangerades den 8 november 2017 med cirka 60 deltagare från fem nordiska länder.

Engagemanget från både föreläsare och deltagare var stort. Intensiva diskussioner lyfte ett stort behov av såväl kunskapsutbyte som insatser för att underlätta/etablera kontakter, skapa samverkansplattformar och för att genomföra ett systematiskt analysarbete för redovisning och dialog. Diskussionerna har gett ett förbättrat underlag för hur situationen ser ut i de olika länderna och vilka insatser som är möjliga inom de närmaste åren utifrån de registerinsatser som pågår. Ett antal viktiga frågor lyftes också upp kring behov av att tydliggöra förutsättningar och villkor för denna typ av kvalitetsregister.

Läs mer genom att söka på:  
"Conference in Nordic Collaboration on Registries" på [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se).

### *Fortsatt nordisk samverkan*

I Finland har möjligheterna att följa upp, utveckla och styra vårdens kvalitet varit avsevärt sämre än i de övriga nordiska länderna, då man i stort sett saknat kliniska kvalitetsregister med nationell täckning. Hösten 2017 har emellertid finska riksdagen beviljat Institutet för Hälsa och Välfärd (THL) ett anslag på 1,5 miljoner euro för att driva ett pilotprojekt om utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister. Projektet som kommer att pågå 2018–2019, ska stödja ett antal utvalda registerverksamheter för att testa och formulera principerna för en finsk kvalitetsregistermodell – inklusive registrens finansiering, organisering, styrning och samarbetsformer. Den nordiska samarbetsgruppen från projektet (se ovan, Nordiskt projekt för samverkan mellan register) bidrar till diskussionerna om möjliga strategiska och praktiska vägval och har inbjudits att medverka i det fortsatta arbetet genom att presentera erfarenheter från de nordiska länderna på bland annat konferenser, workshops och rundabordsamtal.

”På flera ledande medicinska tidskrifter har observationsstudier från kvalitetsregister i Skandinavien, framför allt från Sverige och Danmark, väldigt gott rykte. Det är något man hemskt gärna vill publicera.”

**Stefan James, professor i kardiologi och forskningsledare på Uppsala Clinical Research Center, UCR.**

### Internationell samverkan

Flera av de svenska registren arbetar idag internationellt och har samarbeten över hela världen. Registren önskar fortsatt nationellt stöd för projektkoordinering, juridik samt möjligheter till kunskapsutbyte kring internationell samverkan.

### Webbplatsen kvalitetsregister.se

På webbplatsen [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se) finns en engelsk undersida. Denna innehåller en lista på befintliga svenska kvalitetsregister, syfte, innehåll och en guide för utländska forskare.

### Informations spridning internationellt

För att sprida kunskap om kvalitetssäkring inom den svenska hälso- och sjukvården har kansliet för Nationella Kvalitetsregister och medarbetare föreläst på flera konferenser, bland andra:

- » Nordic RWD (Real World Data Conference) i Helsingfors.
- » Building the European Health Data Eco-System: the Role of Public-Private Partnerships, i Tallinn.
- » Medtech Europe i Bryssel.
- » National Quality Day i Helsingfors för sjukhusdirektörer.

Vidare har även kansliet tagit emot studiebesök från bland annat Sydkorea och Belgien.

### Rådgivare i IMI

#### (Innovative Medicine Initiative)

Kansliets representant har varit rådgivare inom programmet BD4BO (Big Data for Better Outcome) som är ett initiativ för att stödja utvecklingen mot en patientcentrerad och resultatfokuserad sjukvård i Europa.

### Publiceringar

Under 2017 publicerades Guide for International Research on Patient Quality Registries in the Nordic Countries in the Nordic Countries.

Sök på [www.nordforsk.org](http://www.nordforsk.org) för att läsa mer.

”Arbetet med kvalitetsregister är något av det jag är mest stolt över i mitt yrkesliv. Jag kan inte ta åt mig äran av att ha kommit på dem men jag har haft möjlighet att driva utvecklingen och användning av dem.”

Intervju i *Dagens Medicin*, september 2017, med Nina Rehnqvist i samband med hedersutnämning av stiftelsen Forska Sverige för hennes livslånga och stora engagemang för medicinsk forskning och hälso- och sjukvård.



# UTDATA

Arbetet ska leda till en bättre och mer jämlik vård samt bättre analyser och återkoppling. Utdata fortsätter att samlas in och presenteras samlat på en gemensam plattform – Vården i siffror. Syftet med en öppen publicering är att skapa en ökad transparens och diskussion kring kvaliteten på hälso- och sjukvården i Sverige. Förhoppningen är att det i sin tur ska leda till mer kvalitets- och förbättringsarbete ute i verksamheterna.

## Utdata

Det är viktigt att vården har lättillgänglig och aktuell data att hämta från registren så att dessa kan användas löpande i vårdens utveckling och förbättringsarbete. I början av satsningen gjordes detta genom att online-data publicerades på olika webbplatser för olika register och genom öppna redovisningar i den tryckta rapporten Öppna jämförelser som gavs ut en gång per år. Nu samlas och presenteras mer och mer data på webbplatsen Vården i siffror, [vardenisiffror.se](http://vardenisiffror.se).

### VÅRDEN I SIFFROR

Vården i siffror är ett webbaserat verktyg som presenterar mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård. Varje källa, till exempel ett kvalitetsregister, ett landsting eller en region, bestämmer vilka indikatorer som är relevanta att tillgängliggöra och i vilka intervaller. I dagsläget levererar flera kvalitetsregister data via så kallade tjänstekontrakt, en automatiserad överföring som bygger på en gemensam standard. Vården i siffror och de anslutna källsystemen använder sig av en öppen-dataplattform och den nationella tjänsteplattformen för att utbyta information om indikatorerna.

Vården i siffror används av allt fler tack vare att:

- » Data blir bättre – fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas på sjukhus/enhetsnivå.
- » Nya dataområden tillkommer samtidigt som befintliga områden expanderar med mer och bättre data.
- » Ständigt nya och förbättrade funktioner i verktyget.

Totalt visas 574 indikatorer och nästan hälften av alla kvalitetsregister har hittills anslutits.

## BESÖKARE

- » Mer än 50 000 användare totalt 2016–2017.
- » Cirka + 3 000 användare i månaden.
- » + 50 procent fler användare 2017 jämfört med året före.

## NULÄGE

- » 9 kvalitetsregisterplattformar är anslutna.
- » 3 kvalitetsregisterplattformar arbetar för att ansluta.
- » 24 register levererar indikatorer via tjänstekontrakt.
- » 24 register levererar indikatorer via filöverföring.

### INSATSER UNDER 2017

Under året har arbetet främst handlat om att ansluta register till Vården i siffror, öka antalet indikatorer samt uppdatera indikatorer. Under 2017 har denna tjänst framförallt hanterats via SKL inom ramen för huvudmännens satsning på uppföljning och analys.

### ANALYS

Vården i siffror har stor potential att stötta registren med redovisning av mått och resultat för olika målgrupper. Att de flesta registerplattformar nu finns anslutna ger förutsättningar för ett breddinförande.

Nästa fas i utvecklingen behöver fokusera på vilken vägledning som behövs för att användarna ska tolka siffrorna rätt.

Huvudmålgrupp för Vården i siffror är ledningspersoner hos huvudmän. Genom den tekniska infrastrukturen finns dock möjlighet att skapa fler tjänster och att rikta sig till andra målgrupper.

## ONLINE-DATA

Med tillgängliga online-data menas att en vårdenhet inom ett dygn kan ta del av sina egna data som man har matat in i ett register. Det ska kunna ske när som helst genom direktåtkomst.

## ÖPPEN REDOVISNING

Öppen redovisning betyder att de enheter som rapporterar till registret är identifierbara. Data ska presenteras aggregerat på den nivå som ger största möjliga informationsvärde ur ett utvecklingsperspektiv, på enskild enhetsnivå och på vårdgivarnivå.

## HUVUDMÄNNENS FÖRBÄTTRINGSARBETE

Förbättringsarbete med stöd av kvalitetsregister har tidigare varit ett av fokusområdena i satsningen. Arbetet har lett till ökad kunskap i förbättringsarbete hos registren och deltagande verksamheter.

## INSATSER UNDER 2017

Ansvar för en god och säker vård ligger hos huvudmännen. I projektet Huvudmännens förbättringsarbete ingick tre registercentra (RC) – Registercentrum Sydost (RCSO), QRC Stockholm (QRC) och Registercentrum Norr (RC Norr). Deras uppdrag var att vidareutveckla och pröva hur man med kvalitetsregister som grund för förbättringar kan stödja ett systematiskt förbättringsarbete på systemnivå. I detta ingick en verksamhet, ett sjukhus eller ett helt landsting.

Syftet var att visa hur ny kunskap och färdigheter utvecklas och befästs i en hel organisation och kan utgöra en bestående effektiv modell för fortsatt erfarenhetsutbyte, kunskapspridning och lärande.

Inom projektet bedrevs vid RC Norr, i samarbete med de fyra Norrlandstingen och Norrlandstingens Regionförbund (NRF), pilotprojektet NORA (NORrlandstingens uppföljning och Analys). Inom NORA påbörjades ett arbete med att skapa ett ramverk för den information som en landstingsledning behöver för sin planering och uppföljning.

Med ramverket som bas ska man, på landstingsledningsnivå genom urval och aggregering, kunna skapa sammansatta målbilder för hela sjukvårdssystemet. Dessa kan sedan ligga till grund för till exempel landstingsplanering och som få legitimitet i hela systemet. NORA drivs nu vidare i form av NORA 2018.

## ANALYS

### Prioritera kvalitetsarbete

Ledningen har en viktig roll i att skapa praktiska förutsättningar och inte minst symboliskt i att signalera att kvalitet är viktigt och prioriterat. På samtliga nivåer i systemet behövs tydliga målbilder för varje nivå, och även för hela sjukvårdssystemet. Målbilden för den övergripande nivån behöver bland annat bygga på underliggande nivåers målbilder.

”Sårcentrum Blekinge och Rikssår har visat att ett smart lärsystem, med kvalitetsregister i botten, kan minska lidande, onödiga kostnader och antibiotikaanvändning i en utsatt patientgrupp som få vill ta ansvar för. Genom att göra rätt från början, underlätta teamarbete och tändigt vidareutvecklas har deras satsning nått hela vägen fram i kampen mot de svårsläta såren.”

Juryns vinnarmotivering när Sårcentrum vinner Guldkapellen 2017.

Fokus på kvalitet och hälsa är centralt för att sätta ljuset på det som är kärnan i hälso- och sjukvårdsuppdraget – att vi styr, leder, utför och följer upp utifrån det som är viktigast för patienterna. Att arbeta med kvalitet ska vara en integrerad del i verksamheten och inte ses som ett isolerat projekt.

### Patientnytta

På alla nivåer i systemet är relevanta data avgörande. Kvalitetsregistren måste fånga och lyfta fram det som är relevant för alla målgrupper.

Nytta för patienter genereras när vi kombinerar professionell kunskap med kunskap, erfarenheter och metodik om hur man bedriver förbättringsarbete. Den kompetensen finns idag och behöver byggas in i sjukvårdsorganisationen.

Med rätt verktyg kan goda resultat uppnås inom rimlig tid och med rimlig resursåtgång. När man vet hur man ska göra och ser resultat av sitt arbete så blir det meningsfullt och roligt.

Registercentrum har här en uppgift att genom egen eller regionala utvecklingsenheter bidra till att stötta utvecklingen av registerbaserade förbättringsarbeten. Dialog om mål, resultat och handling, är viktigt mellan huvudmän för att stimulera ett nationellt lärande och utveckling.

### Stärkt samverkan

Ett fortsatt arbete för att stärka samverkan med huvudmännen behövs för att registercentrumen ska bli en naturlig del av den framtida organisationen. Kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i styrning och utveckling av sjukvården och det är fortfarande, generellt sett, en del kvar att göra. Förutsättningarna över landet ser olika ut och lösningarna behöver därför anpassas lokalt och regionalt.

Ett fortsatt erfarenhetsutbyte mellan sjukvårdsregionernas registercentrum berikar och ger ett kontinuerligt lärande, likaså att följa och delge varandra resultat från den forskning som pågår inom området.

## IDENTIFIERADE FRAMGÅNGSFAKTORER

- » Ledningens ansvar och engagemang
- » Gemensam och tydlig målbild
- » Långsiktighet – med fokus på hälsa och kvalitet
- » Medarbetares engagemang och möjlighet
- » Relevanta data – agerbara, valida, visuell presentation
- » Basal förbättringskunskap
- » Patienter och närstående som medskapare
- » Dialog om resultat som leder till slutsatser och aktiviteter
- » Helhetssyn och systemförståelse



# PATIENT- MEDVERKAN

Arbetet ska leda till ökad öppenhet, tillgång till data och nytta för patienterna. Patientperspektivet har vuxit till att bli en naturlig del i registerarbetet. Användningen av patientrapporterade mått ökar.

# Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet

Nationella Kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade resultat. De ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården.

## INSATSER UNDER 2017

Inom hälso- och sjukvården används olika typer av mått för att följa och utvärdera vårdens insatser – administrativa, kliniska och patientrapporterade mått.

Det finns idag ett mycket stort antal olika patientrapporterade mått som används för att få kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den givna vården. Under satsningen genomfördes ett antal insatser på olika nivåer för att kvalitetsregistern ska ha en noga genomtänkt och balanserad mätstrategi för dessa mått.

RCO gör regelbundet en genomgång av vilka personrapporterade mått som används inom de nationella kvalitetsregistren. Sammanställningen från 2017 innehåller PROM och PREM.

Användningen av patientrapporterade mått inom kvalitetsregistren är fortsatt hög och ökande. Ett av de vanligaste generiska patientrapporterade måtten idag i kvalitetsregistren är EQ-5D, vilka används av cirka 1/3 av registren. EQ-5D är licensbelagt och medför licenskostnader vid användning. Det forskningsprogram som är Sveriges motprescription för att få använda EQ-5D fritt inom kvalitetsregistren planeras att starta under våren 2018.

Arbetet med implementeringen av moderna patientrapporterade mått, item-banker, är igång. Item-banksystemet, PROMIS, planeras starta under 2018 och Svenska Neuroregister har precis börjat testa item-banksystemet NeuroQol i skarpt läge.

**EQ-5D** är ett standardiserat instrument för att mäta och beskriva hälsa och hälsorelaterad livskvalitet.

Läs mer om PROMIS på sid 28.

**PROM** = Patient Reported Outcome Measures  
**PREM** = Patient Reported Experience Measures  
**PROMIS** = Patient-Reported Outcomes Measurement Information System

## ANALYS

Patienter, brukare och deras intresseorganisationer har ett ökat intresse av att delta i och påverka vården. Detta återspeglar sig bland annat i viljan att medverka i utvecklingen av registren.

Behovet av en strategi för att gå från patientmedverkan och inflytande till ett aktivt partnerskap i vården är stort. Erfarenheter från tidigare projekt inom satsningen visar att kompetensen och ambitionen inom detta område ökar. Fokus måste ligga på hur de patientrapporterade måtten kan användas för att förbättra vården samt vad som krävs av data för att de ska vara användbara.

Patienternas medverkan i registerarbetet och tillgång till resultatdata ökar successivt. Omfattningen av användningen varierar, avseende både täckningsgrad och antal mått.

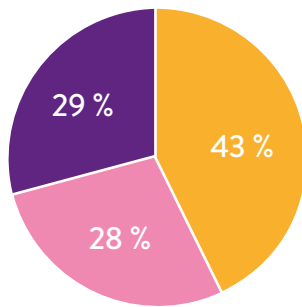
Cirka 80 procent av registren använder sig av PROM och knappt hälften använder sig av PREM. Planeringsarbetet att införa PREM hos övriga register är dock i full gång.

## RESULTATDATA FÖR PATIENTER

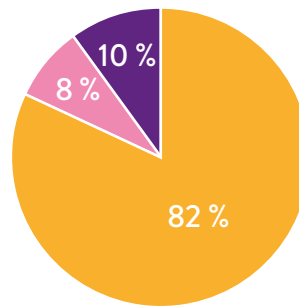
Idag presenterar de flesta register resultatdata riktad till patienter på egna hemsidor, i specialtryckt information eller i anpassade årsrapporter. Hur omfattande rapporteringen är varierar.

## PREM/PROM ANVÄNDARE

Andel register som använder PREM:



Andel register som använder PROM:



Ja/delvis

Planeras

Nej

” Tillgången till kvalitetsregister och möjligheten att jämföra vårdverksamheter är av stor betydelse, inte minst för att det ger vårdpersonalen återkoppling på kvaliteten i den egna verksamheten. ”

Kristina Hambræus, specialistläkare som arbetar med delregistret SEPHIA inom Swedeheart.

# DATA- KVALITET

Arbetet ska leda till ökad datakvalitet. De svenska registren har generellt både hög täckningsgrad och hög kvalitet på data, vilket visas bland annat av det ökade intresset för de svenska kvalitetsregistren både nationellt och internationellt.



# Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses andelen patienter som ingår i registret i relation till samtliga patienter eller brukare som uppfyller kraven för att ingå. En begränsning i tolkningen av resultatet är att registren dels beräknar täckningsgraden på olika sätt, dels ändrar beräkningsätt mellan åren. Förändringarna i täckningsgrad är därför främst en indikation.

## INSATSER

Inga nya projekt startades inom området täckningsgrad under 2017.

## ANALYS

Socialstyrelsens slutsats i rapporten Täckningsgrader 2017 är att jämförelserna ligger på liknande nivå som tidigare år.

Socialstyrelsen gjorde 45 jämförelser för 40 register. Registren har dock olika förutsättningar att nå målet och täckningsgraden är därför inte den enda avgörande faktorn för att bedöma datakvaliteten.

I rapporten konstaterar Socialstyrelsen att jämförelserna, liksom tidigare år, visar att register som registrerar vårdåtgärder har en tendens att uppnå högre täckningsgrad än de som registrerar patienter med kroniska diagnoser. Dessa behandlas av primärvården och registreras inte i patientregistret. Det är alltså en större utmaning för dessa kvalitetsregister att uppnå hög täckningsgrad jämfört med register som avser vårdåtgärder där antalet kliniker som utför åtgärderna tydligt kan avgränsas.

# Korreakta data

Kontinuerlig utveckling av registrens innehåll är viktig både för användbarheten i förbättringsarbetet och för forskningen. Till detta krävs data – och för att data ska kunna användas av myndigheter, nationellt och internationellt, krävs att den är korrekt och standardiserad.

Korreakta data innefattar att mäta rätt saker och med rätt metod för att få kompletta och tillförlitliga resultat.

## NULÄGE

Inga nya specifika datakvalitetsprojekt, finansierade av överenskommelsen, har genomförts under 2017.

För att få tillräckligt stora dataunderlag vill dock många register samverka över landsgränserna.

För internationell samverkan krävs:

- » Definition av patientpopulationen.
- » Tydliga kriterier för inkludering och exkludering i registren.
- » Standardisering av variabler för att kunna göra metaanalyser.

När samverkan med myndigheter och industrin påbörjas brukar det leda till ett antal nya variabler, ökad kvalitetssäkring och standardisering – vilket i sin tur leder till ökad datakvalitet.

En förstudie om förutsättningar för läkemedelsuppföljning genom kvalitetsregister visade bland annat att registren vill kunna bidra till myndigheternas arbete att säkerställa att patienterna får säker och rätt behandling, se sid 10.

29 register har svarat att de är involverade eller har varit involverade i standardiseringsprojekt (minimal data set) och 27 register har varit/är/ska involveras i läkemedelsuppföljningsprojekt, vilket tyder på att detta är ett område av intresse.

Det finns ett tydligt underutnyttjande av automatisk/direkt överföring av data/information från andra källor.

## ANALYS

Det sker väldigt lite överföring av läkemedelsinformation från andra källor och rutiner för detta saknas. De register som hämtar information, hämtar den från journalsystem/lab-system alternativt från läkemedelsregistret.

Läs om patientrapporterade mått (PROM) under 2017 i avsnittet Patientmedverkan, sid 20.

# FORSKNING

Arbetet ska leda till ökad användning av kvalitetsregistren i forskning. En ökning sker hela tiden. Viktiga bidragande orsaker är att villkoren och förutsättningarna för att driva och utveckla ett kvalitetsregister har förbättrats. Utvecklingen av bättre stödstrukturer och professionalisering av rollerna för registrens personal har varit viktiga delar.

# Forskning

Under satsningen 2012–2016 uppnåddes målet att forskning baserat på data från Nationella Kvalitetsregister minst skulle tredubblas.

2017 har därefter varit ett övergångsår – efter satsningen och före det nya system för Nationella Kvalitetsregister som nu sjösätts.

I överenskommelsen mellan huvudmännen och staten i december 2017 om stöd till Nationella Kvalitetsregister, finns inte motsvarande mätbara mål som under satsningen formulerade. Här fastslås istället att:

Nationella kvalitetsregister ska också användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life Science-sektorn.

## INSATSER UNDER 2017

Under 2017 genomfördes en rad aktiviteter i syfte att säkra kvalitetsregistrens roll inom klinisk forskning på lägst samma nivå som uppnåddes under satsningen.

Konkreta aktiviteter som genomfördes av den nationella stödfunktionen/kansliet och av RCO (ofta i samverkan med andra):

- » Nationella Kvalitetsregisters forskningskonferens genomfördes 23 maj i Stockholm. För första gången var konferensen ett samarrangemang med Vetenskapsrådet/[Registerforskning.se](http://Registerforskning.se) och Apotekar societeten.
- » Registren rapporterade vetenskapliga publikationer och samarbete med life science-sektorn vilket för första gången ingick i utvärderingen av registren, inte bara avseende certifieringsgrad.
- » Tillsammans med de regionala noderna inom Kliniska studier Sverige påbörjade RCO ett projekt för att bredda kunskap och tillgänglighet till verktyg för genomförande av register-randomiserade studier.

## Nationella Kvalitetsregisters forskningskonferens

- » 200 personer var med på konferensen
- » 176 deltagare och 24 medverkande
- » Hälften av deltagarna var med för första gången
- » Totala antalet deltagare ökade jämfört med föregående år
- » Av deltagarna kom 109 från hälso- och sjukvården
- » Majoriteten av dessa hade anknytning till ett kvalitetsregister eller RCO
- » 57 deltagare kom från life science-företag
- » 10 deltagare kom från statliga myndigheter (Socialstyrelsen, TLV m.fl)
- » 67 procent gav konferensen helhetsbetyget ”bra”, ingen deltagare ansåg att den var ”mindre bra” eller ”dålig”

- » I samarbete med Vetenskapsrådet arbetade den nationella stödfunktionen för att öka kunskap om [Registerforskning.se](http://Registerforskning.se) och RUT (Register Utiliser Tool, enheten för registerforskning på Vetenskapsrådet) I detta ingick bland annat att ingå i Registerdatarådet.
- » Vid möten med RCO gjordes en planeringsmässig grund för att ur ett forskningsperspektiv (inklusive samverkan med life science-företag) anpassa den gemensamma stödfunktionen (nationell stödfunktion och RCO) till det nya systemet och fördela ansvar. Detta kommer att utgöra en första utgångspunkt för det fortsatta arbetet under 2018.
- » Under 2017 slutfördes och fastställdes en ny Vägledning och information kring utlämnande av kvalitetsregisteruppgifter för forskning, en ny Snabbguide till forskare om utlämnande av kvalitetsregisterdata för forskning samt ett nytt förslag till blankett för Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregister för forskningsändamål.

Annan utveckling av betydelse för registrens användbarhet i forskning:

- » Flera register ökade sin certifieringsgrad. En ökad certifiering innebär att registret har utvecklats avseende täckningsgrad och dokumenterad datakvalitet, vilket är avgörande för registrets användbarhet i forskning.

# IT OCH DATA- INSAMLING

Nationell samordning av IT och informatik är centralt för att minska dubbelarbete och förenkla datainsamling. Olika nationella tjänster tas fram som breddar digitaliseringen, ger bättre kvalitetsrapportering och främjar patientinteraktion.

# IT-stöd för kvalitetsregister

Under 2017 har fokus fortsatt varit att säkerställa förutsättningar för långsiktig förvaltning och mottagandet av de många anslutningsprojekt som pågår. Arbetet omfattar register, RCO, vårdgivare och deras respektive IT-plattformar. Det finns ett pågående arbete inom RCO att gemensamt definiera plattformsbegreppet, kartlägga funktioner och minimikrav för kvalitetsregisterplattformar för att därefter kunna ta ställning till konsolideringsplan och takt.

Tekniska anslutningar har gjorts till nationella tjänster inom Nationella programmet för datainsamling (NPDi), 1177 Vårdguidens e-tjänster samt för utdata genom Vården i siffror.

Flera landsting och regioner arbetar idag med att införa de tekniska lösningar som tagits fram under den tidigare satsningen. Exempel på vårdgivare som kommit långt är Landstinget Dalarna och Region Örebro län. På kommunal nivå kan bland andra Norrköpings kommun lyftas fram. Dessa vårdgivare har nu minimerat kostsam och tidsödande dubbeldokumentation som tidigare manuell inmatning medförde.

Det har också blivit tydligt att de gemensamma nationella tjänsterna kan användas för olika ändamål. Samma tekniska investering ligger till grund även för tjänster som Nationell patientöversikt (NPÖ) och patienters direktåtkomst till journal (Journalen) via 1177 [Vardguiden.se](http://Vardguiden.se).

## 1177 VÅRDGUIDENS E-TJÄNSTER

Inom området för patientinteraktion har det tagits fram tjänstekontrakt som gör det möjligt för kvalitetsregistren att interagera med patienterna direkt genom 1177 Vårdguidens e-tjänster. De tjänstekontrakt som möjliggör detta används idag av flera aktörer inom hälso- och sjukvården. Inera ansvarar för anslutningsprocess och förvaltning.

QRC Stockholm har ett koordinerande ansvar för anslutningsprocessen för Nationella Kvalitetsregister.

De patienter som använder sitt konto får aviseringar via e-post eller sms, och kan via ett meddelande till den personliga inkorgen hos 1177 Vårdguidens e-tjänster göra ett uthopp till ett externt system och där besvara enkäter. Kostnaden för sådan interaktion är upp till cirka tre kronor per enkät eller hälsodeklaration, vilket är avsevärt lägre än motsvarande manuell hantering. De patienter som inte har aktiverat sitt konto på 1177 Vårdguiden får enkäter utskickade via e-post eller postalt.

## NULÄGE

En affärsmodell för anslutning och tillämpning av 1177 Vårdguiden är sedan tidigare framtagen. En översyn i samverkan med Inera, av både avtal och affärsmodell för registerplattformarna, görs från och med årsskiftet 2017/2018 då de tar över ansvaret för förvaltning och vidareutveckling från Stockholms läns landsting.

23 register har fått medel för patientinteraktion via 1177 Vårdguidens e-tjänster. Av dessa är tre register i produktion och ytterligare ett tiotal arbetar med sina anslutningar.

## TJÄNSTEKONTRAKT FÖR PATIENT-INTERAKTION

Syftet med denna tjänstedomän är att göra det möjligt för vården att digitalt skicka meddelanden till invånare som är användare av invånarportalen. Tjänstekontrakten gör det möjligt att både kontrollera om en individ är användare av en portal och att skicka själva meddelandet.

### Andra som använder tjänstekontrakten

Tjänstekontrakten som används av både nationella kvalitetsregister och andra aktörer är framtagna inom kvalitetsregistersatsningen, utifrån behov från nationella kvalitetsregister som inkommit både till Inera och SKL. Vid behovsanalysen och konstruktionen av tjänsten så gjordes även en utblick mot andra potentiella användare och sjukhus, regioner och landsting kunde identifieras. När vi nu tittar på hur tjänsterna används är det en tydlig bekräftelse på att tjänsterna som tagits fram i kvalitetsregistersatsningen även gjorts i bruk av dessa aktörer.

### Här återges några exempel:

- » Webbformulär till TakeCare
- » PEP; Patientens Egen Provantering
- » E-rehab
- » Intygstjänsten, Inera
- » Frisktvårdportal
- » Videotjänst Kalmar
- » Hälsosamtal Västmanland
- » Sörmlands hälsoprogram hälsoenkät
- » Hälsosamtal Jönköping
- » Checktjänsten ont i lederna
- » Stöd- och behandlingsplattformen

## KUNSKAPS-STYRNING

Kunskapsstyrning är att genom styr-, lednings- och stöd-åtgärder bidra till att bästa tillgängliga kunskap används i mötet med patienten.

Det finns tre huvudkomponenter:

- » kunskapsunderlag
- » mätsystem
- » stöd till förbättring

## INSATSER UNDER 2017

Under 2017 har fokus fortfarande varit att öka användningen av tjänsterna har gjorts varken på register- eller registercentrum-nivå. Generella utvecklingsbehov från register avseende användargränssnitt i samband med självadministration av användaruppgifter har adresserats Inera.

Insatser har gjorts för att ansluta plattformen för psykiatri och cancer (INCA) till tjänsterna.

Under hösten 2017 gjordes en förvaltningsplan för 2018, i syfte att marknadsföra tjänsterna under 2018 till registren, samtidigt som en behovsanalys av PROM/PREM-arbetet genomförs.

## PROMIS

Registercentrumorganisationerna (RCO) har sedan 2015 haft ett gemensamt uppdrag att etablera moderna state-of-the-art PROM i form av item respons-teoribaserade webbenkäter, sk itembanker. Dessa skiljer sig från traditionella enkäter genom att varje ny fråga via en avancerad beräkningsalgoritm individanpassas utifrån svaren på föregående frågor. Detta ger ett patientrapporterat resultat med hög mätprecision genom ett betydligt mindre antal frågor, ofta färre än fem, samtidigt som frågorna upplevs relevanta för den som svarar. Dessutom kan fortfarande alla svar jämföras med varandra. PROMIS (Patient Reported Outcome Measures Information System) är ett licensfritt amerikanskt generiskt itembanksystem, som idag är det snabbast växande internationella itembanksystemet och översätts till många språk.

Översättning av PROMIS till svenska pågår och delar av PROMIS är nu klara för implementering i svensk hälso- och sjukvård.

## NULÄGE

RCO har i ett gemensamt uppdrag underlättat framtagningen av PROMIS och skapat förutsättningar för implementation av tjänsten. Det har skapats förutsättning för en kunskapsförvaltning av PROMIS avseende översättning och validering av PROMIS, samt en RCO-styrd marknadsföringsförvaltning med ansvar att marknadsföra PROMIS för sjukhushuvudmännen.

För att nå målgruppen hälso- och sjukvård för PROMIS ska uppdraget i nästa steg breddas och tydligare integreras som en del av landstingens och regionernas gemensamma struktur för kunskapsstyrning. En del i detta är att etablera och organisera genomförandet i samverkan med landsting, regioner, RCO och Inera via den nationella stödfunktionen för kunskapsstyrning.

Under 2018 inriktas arbetet på att ta fram en plan och ett underlag för hur regioner och landsting från 2019 kan ta gemensamt ansvar för en långsiktig förvaltning och finansiering för PROMIS.

## ANALYS

Många register har någon form av patientrapportering och denna har ökat kraftigt de senaste åren, se sid 20. Många använder dock fortfarande egna eller manuella metoder för insamling, vilket betyder att det finns en stor potential för effektivare insamling. En begränsning för hur mycket effektivare insamlingen kan bli är hur många patienter som använder 1177 Vårdguidens e-tjänster.

Det finns behov av att flytta huvudansvaret för insamling av patientrapporterade utfalls- och upplevelsemått från NKR till landsting och regioner genom 1177 Vårdguidens e-tjänster. För PROMIS har, som tidigare nämnts, ett sådant initiativ redan tagits.

# Nationella programmet för datainsamling, NPDi

NPDi samordnar flera aktiviteter med målet att underlätta datainsamling och minska dubbelregistrering. Huvudområden är kvalitetsregisters informatik och anslutning till nationell teknisk infrastruktur.

Informatikarbetet bedrivs vid Resursfunktion Informatik i Örebro där register får stöd att anpassa begrepp och termer för en digital hantering. Arbetet utgår från nationell referensinformationsmodell och Nationellt fackspråk, och sker i nära samarbete med Socialstyrelsen. Programmet ger även visst stöd till vårdgivare som driver projekt som avser datainsamling från journal till kvalitetsregister.

Arbetet med teknisk infrastruktur berör två områden:

- » Anslutning till Nationella tjänsteplattform, Inera, och användning av gemensamma tjänstekontrakt för läsning av journaldata.
- » Drift och förvaltning av funktionen Nationell kvalitetsregisterrapport (NKRR) som används för att samla in och sammanställa data.

Det är tre förutsättningar som möjliggör datainsamling via nationell tjänsteplattform:

- » Att kvalitetsregistret i sitt informatikarbete är klart med sin Informationsspecifikation och tillhörande utsökningsreglerna i NKRR.
- » Att den tekniska plattform som kvalitetsregistret använder har anpassat gränssnitt och övrig användarinteraktion till en önskad grad av automatisering, eventuellt till en full automatisering.
- » Att vårdgivare kan producera journalhistorik via nationell tjänsteplattform över de generella tjänstekontrakt som avser journalhistorik.

## NULÄGE

Vid 2017 års slut ser fördelningen ut på följande sätt:

- » 13 register är klara med sin Informationsspecifikation. Av dessa är tre också klara med utsökningsregler i NKRR och har en etablerad datainsamling i produktion.
- » Tio register har pågående arbete med Informationsspecifikation och av dessa är åtta pågående eller ska påbörja specifikation av utsökningsregler i NKRR.
- » Fyra registerplattformar har färdig anslutning till Nationell tjänsteplattform och anrop till NKRR för datainsamling. Tre tillkommande registerplattformar är på väg att ansluta. Två registerplattformar har även byggt upp stöd för ett helautomatiserat dataflöde helt utan användarinteraktion.
- » Tre landsting och tre kommuner använder sin anslutning till Nationell tjänsteplattform också för datainsamling till kvalitetsregister. Fyra tillkommande landsting är på väg att göra motsvarande anslutning.

## INSATSER UNDER 2017

### Nationella tjänster för läsning av journaldata

NPDi är en av flera intressenter som hos Inera beställer vidareutveckling av befintliga tjänstekontrakt för läsning av journaldata. Vid utgången av 2017 pågick versionsuppdateringar för tre tjänstekontrakt, avseende vårdåtgärder, vårdobservationer och labbsvarsdata – alla med leverans under 2018. Den nyare versionen av tjänst för att läsa labbsvar ska hantera multidisciplinära svar, det vill säga utöver kemlabbsvar även patologi- och mikrobiologilabbsvar.

### Resursfunktion Informatik

Resursfunktionen omfattar specialistkompetens inom vårdinformatik och användning av internationella och nationella standards, samtidigt som här finns kompetens om vårdverksamhet. Man vägleder kvalitetsregister genom informatikarbetet och framtagning av Informationsspecifikationer. Till det löpande arbetet hör veckovisa samordningsmöten om pågående anslutningsprojekt tillsammans med NPDi centralt och drift- och förvaltningsorganisation i RC-VGR.

Resursfunktionen har under 2017 haft fortsatt samarbete med Socialstyrelsen om Nationell informationsstruktur och Nationellt fackspråk. Man deltar i löpande samverkansmöten tillsammans med Inera, Socialstyrelsen och eHälsomyndigheten. Under året har även utbyte skett med det Norske helsedirektoratet, bland annat om erfarenheter av användning av SnomedCT och om arbete för att säkra semantisk interoperabilitet. Man har deltagit på mässan IHTSDO i Bratislava och även på Kvalitetsregisterkonferensen i Stockholm.

### NKRR, drift och förvaltning

Den centrala funktionen NKRR är i drift sedan 2015 och förvaltas hos RC-VGR. Det grundläggande utvecklingsarbetet är klart och under 2017 har fokus främst legat på att förbättra förutsättningar för förvaltning och enkelhet i användning.

### Anslutningsstöd

I anslutningsprojekten behövs stöd i olika grad för genomförandet. En första anslutning innebär ofta en högre tröskelinsats medan följande arbeten mest bygger på återanvändning. De vårdverksamheter som under 2017 gjort en första teknisk anslutning till Nationell tjänsteplattform har erbjudits stöd från både Inera och NPDi.

Dokumentation om metodik och praktiska stöd, som till exempel lathundar, har förbättrats. Dessa är riktade till alla parter som ingår i anslutningsprojekten, främst kvalitetsregistret, RCO eller annan stödfunktion, och vårdgivaren. Utöver metodstöd har utbildning i regelskrivning i NKRR hållits riktat specifikt till kvalitetsregistren och deras stöd.

## ORDLISTA

**Informationsspecifikation:** Dokument som beskriver registrets informationsbehov översatt till klassifikationer och koder enligt nationell informationsreferensmodell.

**NF:** Nationellt Fackspråk enligt Socialstyrelsen, alla idag i vården använda gängse kodverk och klassifikationer kompletterat med begreppsmodellen SnomedCT.

**NI:** Nationell Informationsstruktur enligt Socialstyrelsen, se referensinformationsmodell ovan.

**NKRR:** Nationell kvalitetsregisterrapport, tjänst där kvalitetsregister samlar in och sammanställer data från journaler. Flyttar lokal utveckling avseende registers villkorssemantik till en nationell rapportfunktion.

**Nationell tjänsteplattform:** Teknisk plattform som förenklar, säkrar och effektiviserar informationsutbytet mellan olika IT-system inom vård- och omsorg. Över tjänsteplattformen görs anrop till olika tjänstekontrakt, gränssnitt med given nationell specifikation.

**Referensinformationsmodell:** Nationell gemensam informationsmodell, tidigare VTIM hos Inera, idag Nationell informationsmodell NI hos Socialstyrelsen.



## ANALYS

Flera kvalitetsregister har under 2017 kontaktat Resursfunktion Informatik för att efterfråga stöd i användning av nationellt fackspråk och arbete med informatik. I de flesta fall har beslutet dock varit att först invänta anslutningsprojekt hos vårdgivare. Det innebär en stor synergi att registrets informatikarbete kan knytas till ett första konkret anslutningsprojekt.

Alla landsting och regioner har, tillsammans med Inera, sedan oktober 2017 en tidsatt införandeplan till år 2020 för att all information från landstings- och regionfinansierad hälso- och sjukvård (per den 10 januari 2018) ska vara tillgänglig via nationell tjänsteplattform och de gemensamma tjänstekontrakten, exempelvis för Journalen och Nationell patientöversikt (NPÖ).

Kvalitetsregister kan direkt dra nytta av detta för sin datainsamling då det är samma tjänstekontrakt som används. Det gynnar vårdgivare att ansluta NKRR och att den vägen lämna underlag till kvalitetsregister utan att behöva bygga in egna specifika anpassningar för datainsamling till respektive register.

Standardisering av datainsamling innebär en stor förenkling för vårdgivare som lämnar data till kvalitetsregister och ger ytterligare nytta med investering i Nationell infrastruktur. Registren får en mycket mera enhetlig central förvaltning av den tekniska integrationen. Sammantaget har 2017 inneburit en konsolidering av förutsättningar för fortsatt arbete och måluppfyllnad.

” Vi ser att förbättringsarbetet stimuleras där register ses som en del av ett kvalitetsledningssystem och inte som ett parallellspår. Och på kliniker där man jobbar aktivt med att identifiera sitt förbättringsutrymme kan register verkligen bidra till kvalitetsförbättringar. ”

**Ann Catrine Eldh, docent, Uppsala universitet, som deltagit i ett av forskningsprojekten som följt kvalitetsregistersatsningen.**

# STÖD OCH UPPFÖLJNING

För att registren ska kunna utvecklas i enlighet med visionen behövs stödstrukturer. Många aktörer bidrar till registerutvecklingen och därmed till att arbetet går framåt.

# Den Nationella Kvalitetsregisterorganisationen

När satsningen avslutades vid årsskiftet 2016/2017 förändrades även till viss del organisationen. 2017 var ett år för omorganisation med lägre finansiering.

En projektgrupp tog under början av året fram förslag till ett nytt kvalitetsregistersystem. Systemet ska säkra en långsiktig drift och utveckling.

Staten, landstingen och regionerna bestämde sig under 2017 för att ge ett fortsatt stöd till registren.

## Ny ledningsfunktion

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister bestod under satsningen av företrädare för staten, landsting och regioner samt SKL. Ordförande var en representant från staten. Styrgruppen beslutade om inriktning, ekonomiska ramar och strategisk utveckling. Styrgruppen upplöstes efter ett sista möte i december 2017. En ny ledningsfunktion inrättades inför 2018 och består av ledamöter från staten, landsting och regioner samt SKL. Ordförande är en representant från vårdgivarna. Respektive part nominerar sina ledamöter för en två-årsperiod med möjlighet till förlängning i maximalt ytterligare två år. Ledamöterna har utsett ersättare.

## Samverkansgrupp

Under satsningen arbetade en operativ beslutsgrupp, där professionsföreträdare ingick, på uppdrag av styrgruppen. Beslutsgruppens uppdrag avslutades under hösten 2017. En Samverkansgrupp instiftades under hösten 2017. Här finns representanter från Registercentrumorganisationerna, landsting och regioner, staten samt från kvalitetsregistren. Samverkansgruppen är ett beredande organ till den nya ledningsfunktionen. Ordförande är ansvarig för kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Den operativa beslutsgruppen hade under satsningen i sin tur stöd av en expertgrupp i bedömningen av registren.

Samverkansgruppen tillsatte under våren 2017 en ny expertgrupp. Denna skall fungera som en stödfunktion till samverkansgruppen.

## Referensgrupper

Intresseorganisationerna har under satsningen funnits representerade i tre referensgrupper som lämnat synpunkter på strategiska frågor.

I dessa fanns representanter från:

- » Patienter och brukare.
- » Vårdens producenter och fackliga organisationer.
- » Forskning och innovationer.

Referensgrupperna från satsningen avslutades i början av 2017. En ny referensgrupp ska tillsättas bestående av professionsföreträdare, patientföreträdare och industriföreträdare samt representanter för kommunsektorn och akademien. .

## Samverkan för kvalitetsregister

Hos vårdgivarna finns den egentliga kvalitetsregisterorganisationen med registerhållare och registerstyrgrupp i samverkan med respektive centralt personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA.

## KANSLIET FÖR NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Kansliet arbetar, efter styrgruppens sista möte i december 2017, vidare på uppdrag av den nyinrättad ledningsfunktionen. Kansliet har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den beslutade visionen.

Kansliet ska även förbereda och bidra till kommande förändringar under 2018. I detta ingår att stödja det långsiktiga arbetet som ska initieras för implementeringen av ett nytt kvalitetsregistersystem. Kansliet samordnar och administrerar detta arbete och är placerat på Sveriges Kommuner och Landsting, SKL.

**Det här gör kansliet:**

- » Bereder förslag till beslut, genomför besluten och är ett stöd till registercentrumen och registren.
- » Samordnar och driver nationella utvecklingsinsatser.
- » Bereder ärenden till ledningsfunktionen och samverkansgruppen. (Före dessa bildades till styrgruppen och beslutsgruppen)
- » Stödjer expertgruppens process för bedömning av användbara data och förbättringsarbete.
- » Ansvarar för ansöknings- och uppföljningssystemet för de Nationella Kvalitetsregistren.
- » Arrangerar möten och nätverksträffar för registerhållare, registercentrumorganisationer och andra intressenter. Tar initiativ till aktiviteter som en följd av de behov som kommer fram på dessa möten och träffar.
- » Kopplar ihop arbetet med kvalitetsregister med andra nationella och internationella satsningar och aktiviteter.
- » Sprider information om kvalitetsregister. Arrangerar nationella konferenser och deltar som utställare och föreläsare på konferenser, mässor och möten.
- » Utvecklar och förvaltar [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se) och andra kommunikationskanaler.
- » Ger stöd och råd avseende internationella frågor.
- » Ger stöd och råd avseende frågor rörande industrisamverkan.
- » Ger stöd och råd avseende juridiska frågor och andra principiella frågeställningar.

**REGISTERCENTRUM-ORGANISATIONERNA (RCO)**

Varje sjukvårdsregion har fått ekonomiskt stöd till ett registercentrum för att ge stöd till kvalitetsregistren för start, utveckling och drift, samt för att vara ett stöd i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete. Det finansiella stödet varierar och är kopplat till antalet anslutna register samt registrens certifieringsnivå.

Kvalitetsregistersystemet (registercentrumorganisationerna (RCO) och Nationella Kvalitetsregister) ska integreras i systemet för kunskapsstyrning både nationellt och hos huvudmännen regionalt/lokalt.

Ett RCO består av de verksamheter RC (Registercentrum), RCC (Regionala Cancercentrum) och eventuellt andra enheter, som den huvudman som har tagit på sig att driva ett RCO, har beslutat ska samverka för att fullgöra det nationella uppdraget. I flera sjukvårdsregioner är de verksamheter som verkställer det nationella uppdraget organisatoriskt sammankopplade med verksamheter som även har andra uppdrag på lokal, regional och nationell nivå. Detta uppfattas som en styrka för att kunna uppnå målet att kvalitetsregistren ska användas integrerat i hälso- och sjukvården.

Ett kvalitetsregister ska vara anslutet till ett RCO. Registren kan dock utnyttja flera RCO för särskilda tjänster och behov.

RCO ska driva på och stimulera konsolidering, samverkan och gemensam utveckling av kvalitetsregistren och säkerställa att adekvat stöd för detta finns. Registrens behov av stöd är olika och de insatser som RCO utför kompletterar, men ersätter inte, de insatser som individuella kvalitetsregister själva gör inom flera av nedanstående områden. Det är alltid styrgruppen för registret som har huvudansvaret för registrets utveckling.

Samverkan mellan olika RCO är viktig. Dessa har träffats kontinuerligt under året för att lägga upp strategier för samverkan och erfarenhetsutbyte för kvalitetsregistrens utveckling. Samverkan sker även mellan registercentrum och regionala cancercentrum. I enlighet med överenskommelsen 2018 ska de sex registercentrumorganisationerna gå samman för samverkan i likhet med Regionala cancercentrum i samverkan.

Registercentrumorganisationernas verksamhet redovisas i årliga rapporter. Dessa publiceras på [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se).

## REGISTERSERVICE HOS SOCIALSTYRELSEN

Registerservice hos [Socialstyrelsen](http://socialstyrelsen.se) har tre målgrupper – kvalitetsregistren, forskare som använder register samt huvudmännen för hälso- och sjukvård och omsorg.

### För kvalitetsregister

Hos Registerservice får registren hjälp med att förbättra datakvaliteten, bland annat genom att jämföra täckningsgraden med hälso-dataregistren hos Socialstyrelsen. Registren kan även få statistik och annan uppföljning av registrets population i samband med bearbetning med registerna vid Socialstyrelsen, samt få uppgifter ur dödsorsaksregistret.

Under 2017 utfördes drygt 130 olika analyser för ett 70-tal kvalitetsregister. Registerservice ger även kvalitetsregistren statistiskt och epidemiologiskt metodstöd, hjälper till att förbättra eller utveckla nya kvalitetsindikatorer och ger stöd till kvalitetsregister inom den kommunala hälso- och sjukvården. Dessutom finns en inrättad samordningsfunktion som ska hjälpa till att koordinera de samarbeten som finns mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsen.

### För forskare

Registerservice har under 2017 utvecklat sitt informationsstöd för forskare. Där ingår beskrivningar av sekretessprövningen, regler för utlämnande och hur sambearbetningar av

registerdata från olika myndigheter går till. För att tydliggöra infrastrukturen för registerbaserad forskning har Registerservice även utökat samarbetet med andra myndigheter, bland annat Vetenskapsrådet och Statistiska centralbyrån.

Registerservice har även en stor utåtriktad informationsverksamhet, till exempel föreläsningar hos forskarskolor och på konferenser. För forskare som vill använda kvalitetsregister publicerar Registerservice en förteckning över alla kvalitetsregister tillsammans med en variabelförteckning för respektive register.

### För huvudmännen

I Registerservice uppdrag ingår att rapportera till huvudmännen hur väl landstingen och privata vårdgivare rapporterar till både kvalitetsregister och hälsodataregister. Den senaste rapporten publicerades december 2017. Den finns tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

## PROFESSIONERNAS ORGANISATIONER

Professionernas engagemang i registerutvecklingen är fundamentet för kvalitetsregister-satsningen. Representanter för de olika organisationerna finns representerade i och/eller bidrar med sin kunskap och erfarenheter till ovanstående grupperingar på flera olika sätt.

## Registrens redovisning

De certifierade registren och registerkandidaterna redovisade uppgifter vid tre tillfällen under 2017. Vid det första tillfället redovisades forskning, ekonomi och verksamhetsberättelse. Vid det andra tillfället redovisades bland annat uppgifter kring användbara data,

förbättringsarbete, datakvalitet och täckningsgrad. Vid det tredje tillfället lämnade registren slutligen ett budgetäskande och planer för kommande år samt en handlingsplan.

Läs mer om  
Registerservice  
hos Socialstyrelsen:  
[socialstyrelsen.se](http://socialstyrelsen.se)

## Kommunikation

Många intressenter efterfrågar information om kvalitetsregister och hur de kan användas för att förbättra hälso- och sjukvården och för forskning. Förutom att ge breda målgrupper information om registrens nytta har det under 2017 också funnits ett behov av att informera om det förändringsarbete, Framtidens kvalitetsregister, som startat efter att den särskilda satsningen avslutats. Här har målgruppen främst varit de som på olika sätt arbetar nära registren.

### Webbplatsen [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se)

Webbplatsen är navet för kommunikationen om Nationella Kvalitetsregister, dess användning och nytta. På webbplatsen finns också information och stödmaterial för register och andra användare i olika frågor som berör driften av ett Nationellt Kvalitetsregister. Under 2017 hade webbplatsen drygt 41 000 användare enligt Google Analytics.

### Twitter

Via kansliets Twitterkonto speglas aktuella frågor om kvalitetsregister som förekommer i media, men även kansliets nyhetsartiklar, information om konferenser, utbildningar och nya publikationer. Hashtagen som används är [#kvalreg](https://twitter.com/kvalreg). Antalet följare ökar ständigt och var vid årets slut 2 248.

### Nyhetsbrev

Under 2017 utkom fyra nummer av nyhetsbrevet Nytt om kvalitetsregister.

Nyhetsbrevet har cirka 6 200 prenumeranter. Brevet innehåller artiklar som beskriver förbättringar för patienter och nya forskningsresultat som uppnåtts med kvalitetsregister samt information om till exempel framtidsfrågor, kurser och konferenser.

### Konferenser

#### Nationella Kvalitetsregisterkonferensen:

Årets konferens hölls den 9 november 2017 i Stockholm med drygt 350 deltagare. Programmet fokuserade på frågor som ligger registren nära med information om de förändringar som sker inom organisation och finansiering men också om landstingens och regionernas nya system för kunskapsstyrning som införs under 2018 och där kvalitetsregister har en viktig roll.

Under dagen genomfördes åtta seminarier om bland annat förbättringsnätverk, visningsytor för data och register i preventivt arbete. I samband med konferensen fanns en mötesplats med utställningar av register.

#### Nationella Kvalitetsregisters forskningskonferens

ägde rum 23 maj 2017 med 200 deltagare och arrangerades tillsammans med Apotekarsocieteten och Vetenskapsrådet. Konferensen ger en möjlighet till intresserade av kvalitetsregisterforskning att mötas över disciplin- och professionsgränser för att diskutera metoder och andra gemensamma frågor. På programmet stod bland annat kvalitetsregister i internationella samarbeten och infrastrukturer för registerbaserad forskning.

## Uppföljning av överenskommelsen 2017

Varje register och registercentrumorganisation följs upp i den årliga uppföljningsprocessen. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister ansvarar för att följa upp överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister på ett över-

gripande sätt. Det görs genom denna årliga nulägesrapport som beskriver den övergripande utvecklingen inom kvalitetsregisterområdet.



#kvalreg

# TILLSAMMANS I ETT LÅNGSIKTIGT OCH HÅLLBART KUNSKAPSSYSTEM

Statens och landstingens femåriga satsning på Nationella Kvalitetsregister avslutades 2016. Den översyn som genomfördes, på uppdrag av styrgruppen, ledde fram till ett förslag kring utvecklingen av framtidens kvalitetsregister. Denna, och andra utredningar, har legat till grund för överenskommelsen inför 2018 mellan staten och SKL.

## Från satsning...

2017 kan ses som ett övergångsår mellan den särskilda satsningen och utvecklingen av kvalitetsregister som en integrerad del i systemet för kunskapsstyrning och uppföljning av svensk hälso- och sjukvård. Kvalitetsregistren och stödfunktionerna har under detta övergångsår förberett och påbörjat detta mer långsiktiga arbete.

Detta år innebar även en lägre finansiering av arbetet jämfört med 2016. Inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKL för 2017 lyftes inte några specifikt prioriterade områden. Kvalitetsregistren och registerhållare gavs istället utrymme att fördela tilldelade medel utifrån de övergripande målen om att kvalitetsregister ska vara ett verktyg för vården och omsorgens förbättringsarbete samt leverera data av god kvalitet för nationell uppföljning och forskning.

## ...till långsiktigt arbete

Samtliga landsting och regioner beslutade hösten 2017 om ett gemensamt långsiktigt arbete med att stödja och finansiera ett sammanhållet system för kunskapsstyrning.

Arbetet med etableringen av systemet kommer att pågå 2017–2018 med stöd från SKL. Målet är en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet.

Inom samverkanssystemet etableras nationella programområden och arbetsgrupper. Kvalitetsregister är en del av detta gemensamma arbete där visionen för framtiden är att de Nationella Kvalitetsregistren bidrar till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa och används aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.









**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

Ett verktyg för verksamhetsutveckling, verksamhetsuppföljning och forskning

**ADRESS**

Nationella Kvalitetsregister  
118 82 Stockholm  
Besök: Hornsgatan 20

**KONTAKT**

08-452 70 00  
kvalitetsregister@skl.se  
www.kvalitetsregister.se

