

Statistik och jämförelser
Anna Dovärn
anna.dovarn@socialstyrelsen.se

PM- Inrättande av statsbidrag till regionala kvalitetsregistercentrum

Sammanfattning

Sedan 2011 har staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) ingått överenskommelser om gemensamma satsningar för att utveckla de nationella kvalitetsregistren. I satsningen ingår att utveckla olika stödfunktioner till kvalitetsregistren för att bidra till att överenskommelsens mål uppfylls. En av dessa stödfunktioner är registercentrum.

I denna PM presenterar Socialstyrelsen ett förslag på kriterier för medelstilldelning och uppföljning av statsbidrag till registercentrum. Kriterierna är framtagna inom de fyra infrastrukturuområden it-stöd, juridik, statistik och ökad tillgänglighet, som registercentrumen bör tillhandahålla för en ändamålsenlig infrastruktur för kvalitetsregistren. Framtagandet av kriterierna har skett i samverkan med representanter för det kvalitetsregistersystem som finns idag. Under uppdragets gång har andra viktiga frågor kommit upp kring mandat, riktlinjer och mål för registercentrumen, vilka i sig inte är en del av uppdraget, men viktiga för att införandet av ett framtida statsbidrag skall kunna ske effektivt.

Uppdragsbeskrivning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag (S2018/03236/FS) att under 2018, ta fram ett preciserat förslag på kriterier för medelstilldelning och uppföljning av statsbidrag till kvalitetsregistercentrum. Avsikten är att ett i förordning reglerat statsbidrag sedan ska utformas. Uppdraget ska göras i nära dialog med Regeringskansliet och i nära samverkan med landsting och regioner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), registercentrum (RC), regionala cancercentrum (RCC) samt andra aktörer i kvalitetsregistersystemet. Uppdraget ska redovisas till Regeringskansliet senast den 1 november 2018.

Metod och genomförande av uppdraget

För att ta fram ett preciserat förslag på kriterier för medelstilldelning och uppföljning av statsbidrag till kvalitetsregistercentrum har myndigheten arbetat med dagens kvalitetsregisterorganisation. Myndigheten har haft möten med SKL, samverkansgruppen, ledningsfunktionen, registercentrumorganisationerna

(RCO) samt kvalitetsregisterföreningen. Ledningsfunktionen har dessutom utsett en arbetsgrupp bestående av fyra deltagare, därav en representant från RCO, en representant från landsting/regioner och två representanter från SKL, för att arbeta med dessa frågor. Socialdepartementet har informerats löpande.

Projektgruppen har även tagit del av de uppföljningar och utvärderingar som tagits fram efter den stora kvalitetsregistersatsningen under 2012 – 2016.

Kvalitetsregistersystemet och ett statsbidrags bidrag i systemet

Organisationen kring de nationella kvalitetsregistren har en Ledningsfunktion som består av representanter från huvudmännen, staten och SKL. Ledningsfunktionen anger bland annat riktlinjer för den övergripande utvecklingen av kvalitetsregistersystemet. Samverkansgruppen är ett beredande organ till Ledningsfunktionen och består av representanter från registercentrumorganisationerna (dessa företräder huvudmännen), staten och nationella kvalitetsregister. Samverkansgruppen har bland annat i uppdrag att samordna alla registercentrumorganisationer. Det finns även ett kansli på SKL samt en nationell registerservice för kvalitetsregister på Socialstyrelsen. Alla nationella kvalitetsregister är även kopplade till ett nationellt programområde (NPO). Det finns även andra förutsättningar som inte påverkar statsbidraget i sig, men där registercentrum och kvalitetsregister är en del, och även utvecklingen inom dessa områden behöver gå hand i hand med statsbidraget till registercentrum, till exempel visionen för e-hälsa 2025.

Myndigheten föreslår att de kriterier som tas fram för statsbidraget ska kopplas till och förverkliga de mål som tas fram av Ledningsfunktionen. Det är inom infrastrukturområdena statistik, it, tillgängliggörande av registerdata och juridik. För att detta ska ske på ett effektivt sätt, föreslår vi att det tas fram en flerårsplan för kvalitetsregisterstrukturen med tydliga riktlinjer och mål samt att det görs i nära samarbete med de funktioner som redan finns etablerade.

Ett statsbidrag till registercentrum kan ge ökade möjligheter till en mer samlad infrastruktur

Bakgrund till registercentrumen

Sedan 2011 pågår en satsning på nationella kvalitetsregister genom en överenskommelse mellan SKL och staten. I satsningen ingår att utveckla olika stödfunktioner till kvalitetsregistren för att bidra till att satsningens mål uppfylls. En av dessa stödfunktioner är regionala registercentrum. Dessa ser idag olika ut och har olika uppdrag. I början av satsningen förekom också en konkurrens mellan de olika registercentrumen, där register initialt hade möjlighet att välja, och där det fanns utrymme för förhandling om det bästa erbjudandet. Under satsningen har detta förfarande tonats ner och nu pågår ett arbete för ett bättre och mer effektivt samarbete mellan registercentrumen. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar i sin utvärdering av satsningen, *Lapptäcke med otillräcklig täckning*, att registerhållarna generellt är nöjda med stödet och att

registercentrum utgjort ett stort stöd i frågor som rör it-infrastruktur, juridisk rådgivning och statistiska analyser.

Slutsatser från Vårdanalys visar på flera brister under satsningen

Vårdanalys konstaterar i sin utvärdering att satsningen har haft vissa kvalitetshöjande effekter på de nationella kvalitetsregistren men att målen inte uppnåtts och att problemen som man såg före satsningen till stora delar finns kvar. Under satsningen har registerföreträdarnas olika värderingar kring användningsområden styrt i stor utsträckning och kraven på lärande och samordning mellan register har varit svag. Vårdanalys menar att utvecklingsprocessen, som nu skett för de olika registren, vart och ett, skulle kunnat samordna och effektiviseras på ett mer ändamålsenligt sätt.

Man konstaterar även att en annan tydlig brist i satsningen har varit att det inte funnits en tillräcklig framförhållning i medelstilldelningen. För att åstadkomma förändringar krävs ett omfattande arbete med att ta fram och prioritera mellan olika utvecklingsområden och detta behöver göras långsiktigt. Bristen på långsiktighet har medfört en långsammare utveckling av registren då oftast kortsiktigare och mer enkla satsningar har prioriterats.

Tillgången till data om vårdens kvalitet varierar och hanteras på olika sätt av kvalitetsregister. Bland annat nämns att det finns omotiverade skillnader mellan de bedömningar som görs för att lämna ut data från kvalitetsregistret. Men det finns också indikationer på att det kan röra sig om bristande saktighet och objektivitet i bedömningarna.

Vårdanalys belyser också att satsningen i hög grad varit inriktad på att utveckla de enskilda kvalitetsregistrens verksamhet, utan att se till den övriga informationstillgången i hälso- och sjukvården. Kvalitetsregistren är i många fall användbara, men enligt Vårdanalys bedömning är det inte fristående databaser som har störst potential för kunskapsproduktion i vårdsystemet, utan en integrerad och fungerande informationsinfrastruktur som helhet. En samlad informationsinfrastruktur kan också svara mot många olika intressenters behov.

Statsbidraget till registercentrum syftar till att bidra till en effektiv infrastruktur för kvalitetsregister

Statsbidraget till registercentrumorganisationerna kan bidra till förutsättningar för en effektiv infrastruktur. Syftet med statsbidraget är att genom förbättrade uppföljningsmöjligheter nå ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat samt ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Statsbidraget kan även ge förbättrade möjligheter till långsiktigt arbete och förbättra möjligheter till utvärdering och uppföljning av kvalitetsregistersystemet.

Registercentrumen har i sin roll en stor möjlighet att tillsammans med kvalitetsregistren arbeta för att åtgärda flera av bristerna som Vårdanalys belyser i utvärderingen. Arbetet med att effektivisera och samordna alla kvalitetsregister för att få en mindre variation på infrastrukturen kan finansieras med statsbidrag. Registercentrumen är idag i olika mognadsfaser och införandet av ett statsbidrag bör ske stegvis. Det ger alla registercentrum en möjlighet att utveckla erbjudandet i enlighet med förslaget och en längre tid för att anpassa verksamheten att utvecklas och organiseras i takt med kunskapsstyrningen.

Ambitionen med myndighetens förslag är inte att alla registercentrum ska erbjuda samma tjänster, utan det måste finnas en frihet att satsa på olika områden, men att denna utveckling och prioritering bör göras av registercentrumen gemensamt. Däremot föreslås alla registercentrumen erbjuda en basservice till kvalitetsregister där infrastrukturen står i fokus.

Registercentrumen förväntas arbeta för att till större del samordna och lära av varandras framgångar i utvecklingen. Tillsammans har de även möjlighet att arbeta för att exempelvis ta fram enhetliga och transparenta processer för att lämna ut data till forskning och även arbeta för att öka den juridiska kompetensen.

En mer långsiktig utveckling kan fås genom att inrätta statsbidraget i en förordning.

Förutsättningar för rekvirering av statsbidrag

Socialstyrelsen konstaterar i sin tidigare förstudie om förutsättningar inför ett statsbidrag till registercentrum (*Förstudie om att inrätta statsbidrag till regionala kvalitetsregistercentrum*) att vissa förutsättningar måste finnas på plats för att ett statsbidrag skall kunna betalas ut till registercentrumen. Två förutsättningar angående avtal lyfts specifikt i rapporten. Dessa förutsättningar är:

- Det behöver finnas ett avtal mellan sjukvårdsregionens landsting/regioner om vilket landsting/region som är huvudman för registercentrumet.
- Det behöver finnas ett avtal mellan registercentrum angående samverkan dem emellan inom de fyra infrastrukturuområdena.

Socialstyrelsens förslag på kriterier för rekvirering av statsbidrag

Socialstyrelsen föreslår att registercentrum utvecklar verksamheten utifrån kriterier inom fyra infrastrukturuområden; it-stöd, juridik, statistik och ökad tillgänglighet för att ge bästa möjliga stöd åt kvalitetsregister. Infrastrukturuområdena och kriterier för dessa beskrivs nedan.

It-stöd

Kriterier för statsbidraget inom it-stöd:

- Registercentrum tillhandahåller it-plattform/it-plattformar för kvalitetsregistren, antingen i egen regi eller via andra registercentrum.
- Registercentrum tillhandahåller vid behov stöd och analys till kvalitetsregister för kravställning av upphandlingar av registerplattformar.
- Registercentrum arbetar efter de nationella ramverk som finns med avseende på infrastruktur för it-plattformar.
- Registercentrum tillhandahåller stöd för systematiskt informationssäkerhetsarbete.

Juridiskt stöd

Kriterier för statsbidraget inom juridiskt stöd:

- Registercentrum utvecklar och förvaltar processer för hantering av registerdata, t.ex. vid inrapportering, hantering och utlämnande, enligt gällande regelverk.
- Registercentrum bistår i juridiska frågor kopplade till kvalitetsregister t.ex. dataskyddsförordningen (GDPR), samtycken och sekretessprövning.
- Registercentrum samarbetar med de centralt personuppgiftsansvariga myndigheter som är kopplade till centrumets kvalitetsregister.
- Registercentrum bistår vid upprättande av juridiska dokument, t.ex. personuppgiftsbiträdesavtal.

Statistiskt stöd

Kriterier för statsbidraget inom statistiskt stöd:

- Registercentrum arbetar tillsammans med kvalitetsregistren för att genomföra statistiska analyser.
- Registercentrum arbetar tillsammans med kvalitetsregistren med datamanagement.
- Registercentrum gör tillsammans med kvalitetsregistren en verksamhetsplan för förvaltning och utveckling av registerdata.
- Registercentrum arbetar tillsammans med kvalitetsregistren för att ge stöd vid samkörning av kvalitetsregisterdata t.ex. med andra datakällor.
- Registercentrum bistår med kompetenshöjande insatser i variabelkunskap och analys av registerdata.

Stöd för ökad tillgänglighet

Kriterier för statsbidraget inom området ökad tillgänglighet:

- Registercentrum bistår kvalitetsregister och databeställare i forskningsrelaterade frågor, t.ex. design av forskningsstudier och samkörning av olika registerdata.
- Registercentrum utvecklar och förvaltar enhetliga processer för utlämnande av data för forskning och aggregerad data.
- Registercentrum bistår kvalitetsregister med att ta ut och presentera data ur kvalitetsregister till dataanvändare.
- Registercentrum bistår med kompetens kring Gemensam informationsstruktur, det vill säga Nationellt fackspråk och Nationell informationsstruktur. (<https://div.socialstyrelsen.se/gemensam-informationsstruktur>)
- Registercentrum bistår kvalitetsregister med att ta fram, analysera och presentera kvalitetsregisterdata.

Samverkan

Kriterier för statsbidraget inom området samverkan:

- Registercentrum samverkar med övriga registercentrum för ökad nationell samordning inom it, juridik, forskning och analyser samt tillgängliggörande av data.
- Registercentrum samverkar med myndigheter för ökad nationell samordning inom it, juridik, forskning, analyser och tillgängliggörande av data.
- Registercentrum samverkar med Vetenskapsrådet och Socialstyrelsen för ett enhetligt tillgängliggörande av registerdata.

Registercentrum idag

Registercentrumens verksamhet ser olika ut idag och har kommit olika långt i utvecklingen. Därför föreslås statsbidraget betalas ut både till de som idag redan tillhandahåller tjänsterna inom it, juridik, ökad tillgänglighet och statistik och till de registercentrum som vill bygga upp och utveckla sin verksamhet utifrån dessa områden. Registercentrum kan själva prioritera inom vilka områden som de ser störst behov av att utveckla i sin verksamhet, och det finns enligt myndighetens förslag inget krav på att omedelbart tillhandahålla alla dessa stödfunktioner. Socialstyrelsen föreslår att målsättningen för satsningen med ett statsbidrag är att registercentrum senast efter tre år erbjuder stöd inom dessa fyra områden, antingen själva eller med stöd av andra registercentrum. Om infrastrukturområdena kan utvecklas och förvaltas på ett samordnat sätt av registercentrumen förväntas det att leda till att kvalitetsregisterdata blir mer tillgänglig och kan svara på flera olika dataanvändares behov av data.

Förslag för statsbidraget

Statsbidraget bör sökas som rekvisering

För en effektiv fördelning av statsbidraget föreslår vi rekvisition av medlen. Fördelen är bland annat att det ökar den ekonomiska förutsägbarheten för registercentrum och förkortar handläggningstiden så att medlen kan användas under en större del av året. Rekvisitionen görs skriftligt i början av bidragsåret efter det att riksdagen har fattat beslut om medel för ändamålet.

Bidraget bör bestå av ett grundbidrag och ett bidrag baserat på antalet anslutna kvalitetsregister

Då registercentrum idag har olika många anslutna register och har kommit olika långt i utvecklingen av de prioriterade infrastrukturområdena, föreslås bidraget delas ut dels som ett grundbidrag till alla registercentrum, dels som kompletterande bidrag baserat på antalet anslutna register.

Utbetalningen av statsbidraget ska gå till respektive huvudman för registercentrumet

För att betala ut statsbidraget till registercentrumets huvudman behöver respektive landsting och region som ingår i sjukvårdsregionen teckna ett avtal som anger vilket landsting som är ansvarig huvudman för registercentrumet.

Ambitionen bör vara att statsbidraget delas ut under flera års tid och att det sker med en stegvis upptrappning av statsbidraget

Socialstyrelsen anser att statsbidraget bör vara reglerat i en förordning och delas ut under flera år för att kunna bidra till en långsiktighet vid utvecklingen av de fyra infrastrukturområdena. Myndigheten föreslår att storleken på statsbidraget ska öka succesivt då målsättningen är att fler och fler av kriterierna för statsbidraget ska vara uppfyllda av registercentrumen.

Uppföljningen av statsbidraget sker årsvis och en större utvärdering av statsbidragets mål och genomförande bör ske efter tre år

Statsbidraget föreslås följas upp årligen med dels en ekonomisk redovisning, dels en redovisning om hur medlen har använts. Bidragskonstruktionen kan behöva granskas och justeras efter den årliga återrapporteringen för att göra förbättringar utifrån vad uppföljningen visar.

Efter tre år föreslår myndigheten att en mer omfattande utvärdering görs avseende statsbidraget, t.ex. hur de organisatoriska förutsättningarna ser ut för registercentrumen och hur ett framtida statsbidrag bör utformas. Myndigheten föreslår att den utvärderingen bör göras av exempelvis Myndigheten för vård- och omsorgsanalys eller Socialstyrelsen.

Att utvärderingen föreslås ske så snabbt efter införandet av statsbidrag till registercentrum beror på de stora satsningarna som görs på olika delar i hälso- och sjukvården, till exempel satsningen på e-hälsa, de nya programområdena, upphandlingar av nya vårdssystem samt de ramverk som tas fram för it-styrning. Alla dessa kommer påverka registercentrumens uppdrag och det är därför önskvärt att följa effekterna av ett statsbidrag i närtid.