

SAMMANFATTNING OCH FÖRSLAG

Framtidens kvalitetsregister

Statens och landstingens femåriga satsning på nationella kvalitetsregister (NKR) avslutades 2016. Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har tillsatt en projektgrupp med uppdraget att ta fram förslag kring *Framtidens kvalitetsregister*. Syftet med uppdraget är att ta fram ett beslutsunderlag till styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister avseende registrens roll som en del av systemet för den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård.

Målet är att förändra och vidareutveckla systemet för NKR så att det är en integrerad del i ett nationellt hållbart system för kunskapsstyrning och uppföljning av svensk hälso- och sjukvård och ett viktigt stöd för att uppnå jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg. Målet är också att NKR i större utsträckning ska användas i förbättringsarbete i vårdens verksamheter samt i klinisk forskning och samverkan med Life science-sektorn.

Flera utvärderingar har påpekat att mycket har utvecklats positivt men stora utmaningar finns i att registren ska användas mer till att förbättra vården och komma närmare den dagliga vården. Arbetet med registren måste förenklas och tekniklösningarna effektiviseras. En viktig del i detta är anpassning till de stora skiften som planeras i nya dokumentationssystem. Patienterna behöver involveras aktivare i mätning och uppföljning.

Det förslag som här presenteras av projektgruppen har för avsikt att skapa förutsättningar för att registren ska utvecklas till *Framtidens kvalitetsregister*.

- En vision för Framtiden kvalitetsregister *”De nationella kvalitetsregistren bidrar till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa och används aktivt för uppföljning, lärande, förbättring, forskning samt ledning”*.
- Rollfördelningen mellan NKR och de regionala registercentrum organisationerna (RCO) förändras och förtydligas. Succesivt fördelas de nationellt gemensamma medlen för registren direkt till NKR respektive RCO utifrån denna förändrade roll- och ansvarsuppdelning.
 - NKR får ett tydligt ansvar för att identifiera och definiera data och variabler som ska samlas in, analysera data för att användas i vårdens uppföljning och förbättring samt för forskning. I registrens uppdrag ligger att ha ett starkt professionellt inflytande.
 - RCO får ett tydligt ansvar för infrastruktur genom att tillhandahålla registerplattformar inklusive stöd för nationella integrationslösningar på IT-området samt presentationsformer. Det ska finnas ett RCO i varje sjukvårdsregion. Respektive RCO stödjer ett antal NKR.
 - Såväl NKR, dess registerhållare och styrgrupp som RCO ges uppdrag enligt tydligt definierade kriterier och följs också upp utifrån dessa.
- Landstingen inför under 2017–18 en struktur för att samverka för kunskapsstyrning. Landstingen kommer genom denna verka för målet att göra NKR till en integrerad del i systemet för kunskapsstyrning såväl gentemot staten som gentemot det egna uppdraget att tillhandahålla en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård.

- Huvudmännens roll förtydligas avseende uppdraget att integrera NKR i kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården, tillse att samtliga NKR som beviljas medel uppnår hög anslutnings- och täckningsgrad, tillse att system och tid säkras som möjliggör att registren används som en integrerad del i förbättringsarbete på såväl mikro-, meso- och makronivå.
- Statens roll i kvalitetsregistersystemet förtydligas gentemot dess uppdrag att övergripande följa upp och utvärdera hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet, bidra till förutsättningar för en effektiv infrastruktur, samt stödja forskning och samarbete med Life science-sektorn.
- Registerservice vid Socialstyrelsen bidrar till att förbättra kvaliteten på data i registren genom bland annat täckningsgradsanalyser, samt bistår med utlämning av data för forskningsändamål kopplat till NKR.
- En ledningsfunktion motsvarande dagens Styrgrupp för Nationella Kvalitetsregister etableras. Ledningsfunktionen är sammansatt med representation från staten, huvudmännen, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt professionerna. Ledningsfunktionen förväntas hitta former för strategisk samverkan med statens/myndigheternas aktörer inom området kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården samt med huvudmännens kommande styrgrupp för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården. Ordförande för ledningsfunktionen är en representant från huvudmännen.
- En samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister etableras. Samverkansgruppens uppdrag är att fungera som stödfunktion för det nationellt gemensamma arbetet inom kvalitetsregisterområdet. Samverkansgruppen är sammansatt med representanter från staten, NKR, RCO samt en kvalitetsregistersamordnare tillsatt av ledningsfunktionen. Gruppens ordförande är kvalitetsregistersamordnaren.
- Huvudmännen etablerar en nationell stödfunktion för kunskapsstyrning som inkluderar kvalitetsregister. Stödfunktionen är placerad på SKL och har i uppdrag att till stora delar fungera som dagens Nationella Kvalitetsregister-kansli, men anpassas efter de förändringar som kommer ske avseende styrning och ledning av det nationella kvalitetsregistersystemet samt integrering av kvalitetsregistren i övrig kunskapsstyrning.
- Huvudmännens etablering av nationella programområden inom ramen för strukturen för kunskapsstyrning bidrar till att inventera behov av register inom olika sjukdomsområden (störst nytta) och att hög anslutnings- och täckningsgrad i NKR uppnås, samt att NKR används integrerat i vårdens utveckling.
- Förändrade finansieringsprinciper på sikt:
 - NKR som är väl utvecklade ges flerårsanslag med utgångspunkt i uppnådd certifieringsnivå.
 - Enskilda register bedöms utifrån nytta och potential av register inom området samt områdets sjukdomsbörda.
 - Delad finansiering mellan NKR och RCO utifrån deras nya roller.
 - Statens medel används i första hand till att finansiera infrastruktur, forskning och samarbete med Life science-sektorn kopplade till NKR genom statsbidrag. Huvudmännens medel används till kunskapsutveckling, utveckling av registrens innehåll samt till att ge förutsättningar för kontinuerlig användning av registren i vårdens förbättring.

- Utveckling av kriterier för fördelning av medel, bedömning och uppföljning av NKR där fokus läggs på relevans, design, täckningsgrad, förbättring av vården samt bidrag till ny kunskap och forskning. Hänsyn tas även till ett NKRs utvecklingsfas, varvid maximalt fem år ska åtgå till full mognad.
 - Utveckling av kriterier för fördelning av medel, bedömning och uppföljning av RCO med fokus på nytta för register och vården samt kostnadseffektivitet.
 - I bedömning och uppföljning av NKR och RCO bidrar den nya samverkansgruppen för Nationella kvalitetsregister samt programråden i att bereda underlag till den nationella ledningsfunktionen för kvalitetsregister.
-
- En funktion som samordnar forskning och samarbete med Life science-sektorn inrättas på nationell nivå. Omfattningen och organisation ska fastställas.
 - En särskild plan för finansiering 2018 är framtagen (Bilaga 1).