



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

---

# **NULÄGESRAPPORT VÅREN 2014**

## **SATSNINGEN PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTER**





# FÖRORD

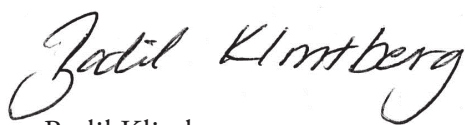
Utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister syftar till att bidra till bättre vård. Denna rapport beskriver nuläget våren 2014 i förhållande till effektmålen för satsningen, och ger en sammanställning av de insatser som hittills genomförts inom ramen för satsningen. Det är den andra årliga rapporteringen som kansliet för Nationella Kvalitetsregister sammanställt till styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister och kvalitetsregistersatsningens alla intressenter.

Rapporten är tänkt att fungera som en översikt över vad satsningen inneburit så här långt, och vara ett underlag för diskussion om kommande insatser.

De första effektmålen sattes för utgången av 2013. I enlighet med det som står i överenskommelsen baserar sig mätningarna som redovisas i rapporten i första hand på den information som registren själva lämnat i ansökningshandlingarna. Samtliga ansökningshandlingar finns tillgängliga på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se). Där finns också mer information om vad som pågår.

Det är glädjande att kunna rapportera att alla redovisade effektmål är uppfyllda. Bakom det ligger hårt arbete från många otroligt engagerade personer.

Ett stort tack till alla er!



Bodil Klintberg  
Chef kansliet för Nationella Kvalitetsregister



# INNEHÅLL

<b>SAMMANFATTNING</b> .....	<b>6</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>9</b>
<b>UTVECKLINGEN AV KVALITETSREGISTREN</b> .....	<b>11</b>
Medel till registren .....	12
Förändringar i certifiering .....	13
Registren har olika förutsättningar och behov .....	14
Särskilda utvecklingsområden .....	14
Juridiskt nuläge .....	15
<b>BÄTTRE VÅRD</b> .....	<b>17</b>
Onlinedata .....	22
Öppen redovisning .....	23
Verksamhetschefernas användning .....	24
<b>PATIENTMEDVERKAN</b> .....	<b>26</b>
Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet .....	27
Resultatdata för patienter .....	29
<b>DATAKVALITET</b> .....	<b>32</b>
Täckningsgrad .....	33
Korrekta data .....	34
<b>FORSKNING</b> .....	<b>35</b>
<b>IT OCH DATAINSAMLING</b> .....	<b>39</b>
It-stöd för kvalitetsregister .....	40
Användning av Mina vårdkontakter .....	41
Nationella programmet för datainsamling, NPDi .....	42
<b>DÅ, NU OCH FRAMTID</b> .....	<b>45</b>
<b>BILAGA 1 STÖD OCH UPPFÖLJNING</b> .....	<b>47</b>
<b>BILAGA 2 SPINDELDIAGRAM</b> .....	<b>52</b>

# SAMMAN- FATTNING

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister ska möjliggöra en realisering av den outnyttjade potentialen för vårdens utveckling, uppföljning och forskning. En mängd aktiviteter och projekt har initieras för att effektmålen för satsningen ska nås. Framförallt har det ökade stödet till registren gett dem bättre förutsättningar att både mer intensivt och mer långsiktigt driva registerutvecklingen.

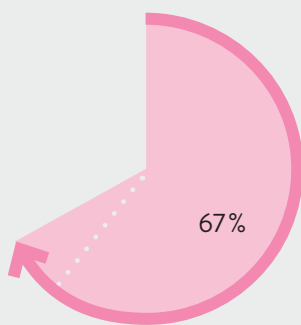
## KVALITETSREGISTREN

För 2014 får 81 register och 24 registerkandidater nationellt stöd. Endast två nya registerkandidater fick stöd 2014. Sju register har nu högsta certifieringsnivå jämfört med fyra 2012. Totalt har 19 register avancerat ett steg i certifieringsnivå från 2012. Register med högre certifieringsnivå får mer medel. Hälften av medlen går till de 29 register som har certifieringsnivå 1 och 2.

” De avlästa effektmålen är uppnådda. Minskad dubbelregistrering och mer användbara utdata för olika målgrupper är de viktigaste fortsatta insatsområdena.

## DATAKVALITET

Täckningsgraden för registren ökar succesivt. En förbättring ses från föregående år, och effektmålet är uppfyllt.



67 procent av registren har en täckningsgrad på över 80 procent. Effektmålet för 2013, på 60 procent, är därigenom uppnått.

32 procent av har en täckningsgrad på över 95 procent. Det finns inget effektmål för 2013, men för 2016 är det 40 procent som ska ha en täckningsgrad över 95 procent.

## BÄTTRE VÅRD

Insatser för att stödja förbättringsarbete utifrån registerdata har prioriterats. Det handlar om att göra data mer användbara, att registercentrum stödjer förbättringsarbete, att registren används i utbildningarna och att integrera användningen av kvalitetsregister i landstingen och vårdgivarnas ordinarie strukturer för förbättringsarbete.

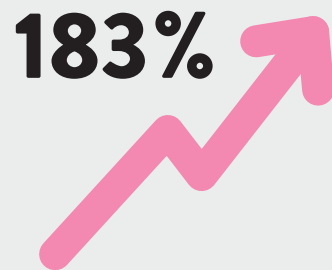


För samtliga Nationella Kvalitetsregister kan verksamheterna komma åt sina egna data online. Effektmålet för 2013, på 95 procent av registren, är därigenom uppnått.

Samtliga Nationella Kvalitetsregister med mer än 80 procents täckningsgrad presenterar vid utgången av 2013 sina resultat öppet på relevant nivå. Effektmålet för 2013, på 100 procent, är därigenom uppnått.

## FORSKNING

Även om det tar lång tid att påverka forskningsaktiviteten kan redan nu en stor förbättring utläsas.



Det totala antalet artiklar har ökat med 183 procent till 2012. Det innebär att effektmålet för 2013 på 100 procent är uppnått.

## PATIENTMEDVERKAN

# 37

Nationella Kvalitetsregister har upparbetat eller påbörjat samarbete med patienter. För 22 av dessa sker medverkan på styrgruppsnivå.

# 70%

av registren anger att de har resultatdata presenterat anpassat till patienter. Effektmålet för 2013, på 60 procent, är därigenom uppnått. Även om effektmålet för resultatdata för patienterna är uppfyllt enligt överenskommelsen, så återstår mycket arbete med att samordna, utveckla och tillgängliggöra informationen riktad till patienterna.

Patientmedverkan har pekats ut som ett prioriterat insatsområde från och med 2013. Insatserna handlar om att stödja användningen av patientrapporterade mått och att öka patienters medverkan i registerarbetet.



66 Nationella Kvalitetsregister har patientrapporterade mått. Resten av de 81 registren har pilotprojekt eller planer för att inkludera det, med ett undantag.

## IT OCH DATAINSAMLING

Flera insatser för samordning av it och underlättad datainsamling pågår.

- » Byte av it-stöd för register vid behov.
- » Koppling till Mina Vårdkontakter och utveckling av gemensamma tjänster för registren.
- » Nationella Programmet för Datainsamling är etablerat och en strategi för datainsamling till Nationella Kvalitetsregister framtagna.
- » Projekt pågår för test och implementering och innefattar användning av den nationella tjänsteplattformen och tjänstekontrakt för överföring av data till kvalitetsregister från vårdsystemen.
- » Metoder, modeller och arbetssätt för arbete med informatik är på plats för mappning till Nationellt fackspråk och Nationell informationsstruktur.

## UNDERLAG

Av de ursprungliga 73 register som certifierades 2012 finansierar satsningen fortfarande 69 av dessa 2014. Beräkningen av de flesta effektmål utgår från dessa 69. Tre av de ursprungliga registren har gått samman och ett av registren har inte ansökt om fortsatt anslag.



# BAKGRUND

September 2011 tecknades överenskommelsen mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg.

Överenskommelsen gäller för 2012–2016 och finansieras av staten och sjukvårdshuvudmännen. Satsningen grundar sig på att kvalitetsregistren har visat sig vara en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård genom att de har bidragit till att skapa bättre resultat för patienterna.

## MÅL

### Satsningen ska leda till:

- » snabbare och stabilare utveckling av kvalitetsregistren
- » bättre och mer jämlik vård och bättre analyser och återkoppling
- » ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter
- » ökad datakvalitet
- » ökad användning av kvalitetsregistren i forskning
- » bättre samordning av it och informatik och minskat dubbelarbete i datainsamling.

Hela överenskommelsen grundar sig på att kvalitetsregistren har visat sig vara en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård genom att de har bidragit till att skapa bättre resultat för patienterna. Systemet har varit kraftigt underfinansierat, och ideellt drivet, och översynen Guldgruvan i hälso- och sjukvården lade grunden för en ökad investering i Nationella Kvalitetsregister. I översynen konstateras att mycket bra resultat kunnat rapporteras inom många områden, och ett viktigt skäl har varit de professionsdrivna Nationella Kvalitetsregistren. Överenskommelsen syftar till att stödja utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister så att deras potential för vårdens utveckling kan realiseras i ännu högre grad.

Parterna är överens om att avgörande för att den ökade satsningen ska vara framgångsrik är att det professionella engagemanget

bibehålls. I samband med att den nationella styrningen och samordningen tydliggjordes i överenskommelsen betonades också kvalitetsregisterverksamheternas ansvar för innehållet i kvalitetsregistren.

För utgången av 2013 och för utgången av 2016 finns effektmål uppsatta. Utgångspunkten för de flesta effektmålen är, enligt överenskommelsen, att registrens ansökningshandlingar ska utgöra grunden för att värdera om effektmålen uppfylls. I denna rapport redovisas resultaten för dessa effektmål. Myndigheten för vårdanalys har regeringens uppdrag att utvärdera hela satsningen inklusive övriga effektmål.

### MEDELSFÖRDELNING 2013

Styrgruppen angav en ram för 2013 för fördelning av medel. Mindre delar av vissa poster kvarstår och kommer att överflyttas till 2014.

Det strategiskt viktigaste för att ta till vara kvalitetsregistrens potential och nå effektmålen för kvalitetsregistersatsningen, är att skapa förutsättningar för registerorganisationerna att realisera sina idéer och förbättringar. Registren behöver avsätta resurser för att planera, leda och driva registrets aktiviteter och projekt. För att nå en högre täckningsgrad i inrapportering och ändamålsenlig återkoppling krävs registerspecifika resurser för bland annat statistik, spridningsarbete, presentation och it-stöd.

För att stödja registren att uppnå effektmålen krävs också stödstrukturer. De stödstrukturer som finns är registercentrumorganisationerna, kansliet för Nationella Kvalitetsregister och Nationell registerservice vid Socialstyrelsen.

Registren och stödfunktionerna utgör kärnan i satsningen. Utöver medel till dem har styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister särskilt prioriterat stöd till förbättringsarbete och mer användbara utdata, bättre registerinnehåll och datakvalitet, patientmedverkan och it.

Medel till det Nationella Programmet för Datainsamling, avsattes för 2012 och 2014. De syns inte i den ekonomiska uppställningen till vänster. Totalt har knappt 40 miljoner avsatts till detta högt prioriterade arbete.

### MEDELSFÖRDELNING 2013 (miljoner konor)

Medel till register	200
Medel till registercentrum, kansli och registerservice	55
Projekt för förbättringsarbete och användbara utdata	20
Projekt för bättre registerinnehåll och datakvalitet	10
Projekt för ökad patientmedverkan	10
It	15
Kommunikation	5
Övrigt, inklusive följeforskning	5
<b>Summa</b>	<b>320</b>

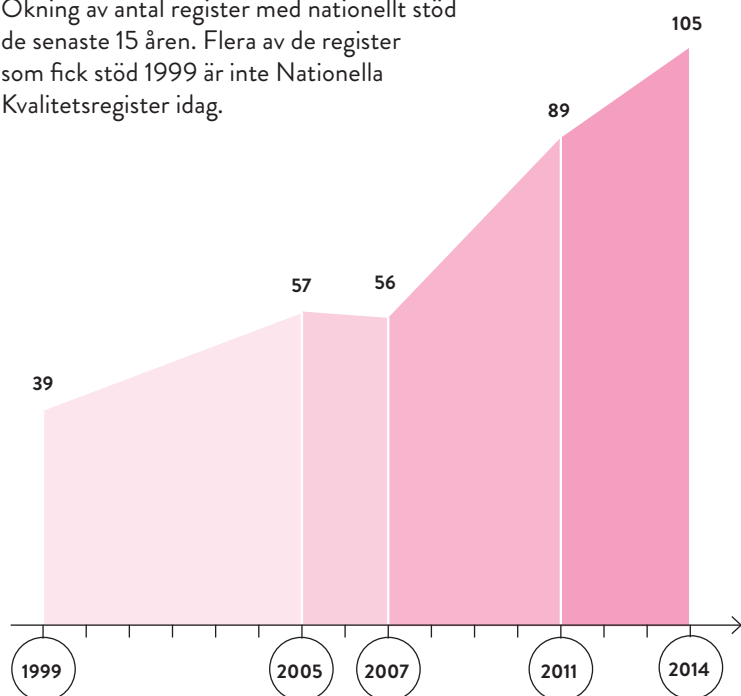
# UTVECKLINGEN AV KVALITETS- REGISTREN

Satsningen ska leda till snabbare och stabilare utveckling av kvalitetsregistren. Större delen av medlen i satsningen går till registerorganisationerna.

Utöver de samlade effektmålen följs varje enskilt registers utveckling på flera sätt. De två första åren har 19 register flyttats upp en nivå i certifieringssystemet.

## ANTAL REGISTER MED EKONOMISKT STÖD

Ökning av antal register med nationellt stöd de senaste 15 åren. Flera av de register som fick stöd 1999 är inte Nationella Kvalitetsregister idag.



Historiskt har registren drivits av eldsjälarna utanför det ordinarie systemet i sjukvården. Kvalitetsregistersatsningen medverkar till att skapa bättre förutsättningar för registren att vara en aktiv och integrerad del i de ordinarie strukturerna i hälso- och sjukvården och i högre grad bidra till utvecklingen. Två år med ökad medelstildelning till registren har nu passerat och registerutvecklingen genomgår en successiv professionalisering. Det är viktigt att det även fortsatt går att kombinera ett formellt uppdrag att driva kvalitetsregister med klinisk verksamhet. Det tar tid att göra en sådan omställning i praktiken, vilket har haft till följd att det fortfarande finns brist på avsatt tid för flera av registerhållarna och andra styrgruppsledamöter. Vissa register delar upp tiden på flera personer, vilket är positivt eftersom det minskar personberoendet. För många register är en del av lösningen att knyta till sig annan personal, som exempelvis registerkoordinatorer.

## Medel till registren

81 kvalitetsregister och 24 registerkandidater får ekonomiskt stöd 2014.

Utöver medelstildelning görs en bedömning av vilken certifieringsnivå respektive register når upp till, och eventuella förändringar i nivåindelning beslutas. De tre certifieringsnivåerna bygger på ett antal krav, och speglar hur utvecklat registret är. Nivå 1 är högst. Utöver de tre nivåerna finns det registerkandidater, vilka inte når upp till kraven för att vara ett Nationellt Kvalitetsregister, men som anses ha stor potential för att göra det framöver.

- » 81 kvalitetsregister och 24 registerkandidater får ekonomiskt stöd 2014.
- » Register på certifieringsnivå 1 och 2 får drygt hälften av medlen, precis som föregående år.

Generellt får mer utvecklade register mer medel, eftersom de har fler pågående aktiviteter. Det betyder att det finns en viss koppling mellan certifieringsnivå och med-

elstildelning. Registren är dock för olika för att medelstildelningen enbart ska kunna utgå från vilken certifieringsnivå ett register är på. Därför är inga fasta ramar beslutade. Antal patienter, antal verksamheter och om registret har långtidsuppföljning spelar stor roll för registrets kostnader.

Kansliets uppföljning av den första ekonomiska redovisningen inom ramen för satsningen visar att ett betydande antal register hade medel över från 2012. Många register lyckades tack vare den ökade utdelningen göra fler aktiviteter än planerat. Andra kunde inte skala upp verksamheten så snabbt, vilket avspeglades i den ekonomiska redovisningen. De vanligaste skälen som registren uppgav till varför man hade medel kvar var brist på personella resurser. Av de register som hade avsevärt mycket pengar kvar, gjorde kansliet en djupare analys för att få bättre underlag inför medelstildelningen 2014.

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har beslutat att ekonomisk redovisning av föregående års medel i fortsättningen ska redovisas redan i första kvartalet följande år.

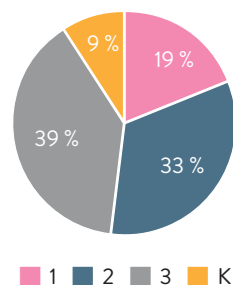
Det bidrar till att återkoppling till registren kan göras tidigare och att underlag inför nästa medelstillelning finns att tillgå tidigare i processen.

## MEDELFÖRDELNING

per certifieringsnivå

Certifieringsnivå	2012		2013		2014	
	Mkr	Antal	Mkr	Antal	Mkr	Antal
1	25	4	30	6	36	7
2	58	20	60	21	60	22
3	63	49	73	51	73	52
K	19	27	20	28	17	24

Procentuell del av totala medel per certifieringsnivå 2014



## Förändringar i certifiering

Av de ursprungliga 73 register som certifierades 2012 finansierar satsningen fortfarande 69 av dessa 2014. Beräkningen av de flesta effektmål utgår från dessa 69. Tre av de ursprungliga registren har gått samman och ett av registren har inte ansökt om fortsatt anslag.

### Förändringar till nivå 1 och nivå 2:

- » 49 register var på certifieringsnivå 3 år 2012, sex av dessa är nu på certifieringsnivå 2.
- » 20 register var på certifieringsnivå 2 år 2012, tre av dessa är nu på certifieringsnivå 1.

### Förändringar för kandidaterna:

2012 var det 27 register som inte nådde upp till kraven för att certifieras, men ansågs ha stor potential att bli Nationella Kvalitetsregister. De beviljades därför medel och blev registerkandidater.

- » Tio av de 27 kandidaterna från 2012 har utvecklats och gått från att vara kandidater till certifieringsnivå 3, vilket bland annat innebär att de har börjat samla in data.

- » Tre fick vid senaste bedömningen avslag som kandidater.
- » 14 av de ursprungliga kandidaterna är fortfarande kandidater.

Av de som inte klarade kraven för att bli register 2012 var huvuddelen register inom cancerområdet, psykiatri samt obstetrik och barn.

Sju kandidater fick sina första medel från satsningen 2013 och två nya tillkom 2014. Dessutom flyttades ett register ner till kandidatnivå vid årets bedömning.

För att leva upp till kriterierna för nivå 3 ska ett register ha hunnit planera färdigt, frigjort personer som kan jobba med registret, valt registercentrum, förankrat hos ansvarig myndighet, byggt och startat registret, påbörjat datainsamling, tagit ut data centralt och påbörjat utdatafunktioner till deltagande enheter. För nystartade register är det därför rimligt att vara kandidat åtminstone tre år i följd eftersom det i praktiken innebär att registret vid tredje bedömningstillfället bara har haft 1,5 år på sig. De som lyckas nå nivå tre vid fjärde tillfället betraktas därför som snabba.

Beräkningen av de flesta effektmål utgår från de 69 register som haft stöd sedan satsningens början 2012.

# 19

register har flyttats upp en nivå i certifieringssystemet de första två åren.

Registrens olika förutsättningar gör att varje register behöver definiera sitt förbättringsutrymme i förhållande till effektmålen.

## Registren har olika förutsättningar och behov

Bakom alla siffror i effektmålsredovisningen finns olika förutsättningar och behov hos de olika registren. I utvärderingen av effektmålen behövs en förståelse för det sammanhang som registret verkar i. För små register med få patienter är löpande rapportering och öppna jämförelser på enhetsnivå mindre relevant. Små specialiteter har inte heller lika många potentiella forskare. Mått på komplikationer som uppstår långt efter ett ingrepp är viktiga, men är svårare att använda i kortcykligt förbättringsarbete. Register med väldigt många deltagande

enheter, kan inte förväntas uppnå en täckningsgrad på 95 procent.

Registrens olika förutsättningar gör att varje register behöver definiera sitt förbättringsutrymme i förhållande till effektmålen. I Bilaga 2 finns en modell för att presentera ett registers profil och potentiella förbättringsområden utifrån effektmålen och certifieringskriterierna. Målet är inte självklart den yttersta punkten i alla dimensioner, utan varje register måste definiera vad som är prioriterat och vad som är möjligt.

## Särskilda utvecklingsområden

I överenskommelsen pekas några områden ut där kvalitetsregisterutveckling ska prioriteras. Flera intressenter, exempelvis patientföreningar, industri och myndigheter har lyft frågan om att viktiga patientgrupper fortfarande inte omfattas av uppföljning och utveckling på det sätt som kvalitetsregister möjliggör.

De utvecklingsområden som pekas ut i överenskommelsen är psykiatri, primärvård, tandvård och kommunal vård där vårdkedjan går över huvudmannagränserna. För psykiatri och den kommunala vården har särskilda satsningar gjorts som omfattat även kvalitetsregister. Dessa satsningar grundar sig i särskilda överenskommelser mellan SKL och staten och redovisas separat. Nedan ges en kort sammanfattning utifrån vad som görs inom ramen för kvalitetsregistersatsningen.

### PSYKIATRI

Registren inom psykiatri hade länge haft problem med utvecklingen av sitt it-stöd. Därför fattades våren 2013 beslut om att stödja ett byte av it-stöd för de psykiatriska registren. En konsekvens av det bytet blev

ett byte även av registercentrumstöd. Arbetet har varit intensivt under 2013, med många deltagande parter: de psykiatriska registren, Registercentrum Västra Götaland, Regionalt Cancercentrum Väst och KCP. Projektet nådde de uppsatta målen. Det betyder att det nu finns fungerande it-stöd för samtliga register och att arbetet med att flytta registren från KCP i Örebro till Registercentrum Västra Götaland genomfördes utan att störa prestationsersättningen i psykiatriöverenskommelsen. Registercentrum Västra Götaland är från 1 januari 2014 hemvisten för de psykiatriska registren, och verksamheten vid KCP i Örebro var avvecklad vid årsskiftet. Utdata blir successivt bättre och för alla register sker ett fortsatt utvecklingsarbete 2014.

### PRIMÄRVÅRD

Inom ramen för kvalitetsregistersatsningen påbörjades 2012 ett projekt för att utveckla kvalitetsuppföljning motsvarande kvalitetsregister för primärvården. En särskild projektgrupp med professionsföreträdare har under 2012 och 2013, med visst stöd från kansliet för Nationella Kvalitetsregis-

” Nu finns fungerande it-stöd för registren inom psykiatri. ”

ter, arbetat med att utforma ett koncept för uppföljning och utveckling av den vård som bedrivs i primärvården. Utgångspunkten är att endast data som är tillräckligt strukturerad i vårddokumentationen för att kunna överföras till kvalitetsregister utan dubbelregistrering, är möjlig att basera indikatorer på. Projektet arbetar fortfarande med avgränsningsfrågor när det gäller vad som ska ingå i ett eget kvalitetsregister. Det har dock fortsatt sitt arbete med att utveckla indikatorer och har kommit en bit på väg. Projektet har också tagit fram underlag för arbetet med att lösa frågan om överföring till kvalitetsregister utan dubbelregistrering, men det kommer att kräva ytterligare arbete.

Det är många frågor som behöver lösas och fler aktörer behöver vara involverade. Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister har därför gjort ett avbrott i stödet och medelstillelningen till projektet under våren 2014 för att kunna bedöma hur man bäst stöder arbetet och kommer i mål med de olika delarna.

Projektet har bidragit till att det finns ett större engagemang och intresse inom primärvården att mäta kvaliteten i verksamheten än det fanns för några år sedan.

## Juridiskt nuläge

Eftersom registren hanterar känsliga personuppgifter är de juridiska aspekterna viktiga. Hösten 2010 fattade Datainspektionen ett stort antal beslut som rörde vårdgivarnas hantering av Nationella Kvalitetsregister. De brister som påträffades rörde främst ofullständig information till patienterna, otillräcklig säkerhet när användarna tar del av uppgifter via öppna nät, felaktig användning av uppgifter samt otydlig organisation där det var oklart vilken myndighet som var centralt personuppgiftsansvarig (CPUA). Ett antal åtgärder har genomförts för att komma tillrätta med dessa brister.

Vad gäller information till patienter om medverkan i register är frågan komplicerad eftersom det är vårdgivaren, det vill säga det

### TANDVÅRD

Tidigare har Socialstyrelsen fördelat totalt tre miljoner per år till uppbyggnaden av två register inom tandvården, Dentala Implantat och Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa). Från och med 2013 ingår de i den vanliga kvalitetsregistersatsningen.

Dentala Implantat har tagit en paus från att söka medel eftersom utvecklingen av olika skäl inte gått i den takt registret avsett. Registret väntas återkomma inför 2015. För SKaPa har utvecklingen gått framåt inom flera områden. Registret bygger helt på överföring från journal. I nuläget rapporterar 15 landsting 100 procent av de vuxna patienterna och av dessa rapporterar 13 landsting också 100 procent av barn- och ungdomspatienterna. Beräknat från populationsmängd har SKaPa en täckningsgrad på cirka 50 procent. SKaPa har också samverkat med Qulturum, Landstinget i Jönköpings län, och utvecklat en modell för systematiskt förbättringsarbete anpassad till tandvården med utgångspunkt från registerdata. Under 2013 har arbete pågått för att utveckla mått på patientrapporterat utfall anpassat till denna målgrupp.

Primärvårdsprojektet har bidragit till att det finns ett större engagemang och intresse inom primärvården att mäta kvaliteten i verksamheten.

# 15

landsting rapporterar 100 procent av de vuxna patienterna i tandvården.

landstinget, den kommunen eller det privata företaget som ger vård, som ansvarar för att patienten får information. Det innebär att registret inte kan styra över vilken information som ges och vilka rutiner som finns för att informera patienter. Det som registret kan göra är att ta fram förslag på information och stödja verksamheter i hur de kan gå tillväga. Redan när lagstiftningen kom tog SKL, tillsammans med Datainspektionen, fram ett förslag och en mall på hur patientinformationen kan se ut, som finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se). Vidare har informationsinsatser mot registren och de ansvariga myndigheterna genomförts i olika skeden.

Det finns ändå mycket som talar för att ytterligare insatser är nödvändiga. En

En genomgång av registren har inletts för att säkerställa att alla tillhandahåller patientinformation till inrapporterande vårdgivare.

genomgång av samtliga register har därför inletts, för att säkerställa att alla register kan tillhandahålla en komplett registerspecifik patientinformation till inrapporterande vårdgivare.

Genom att SITHS-kort har introducerats inom hälso- och sjukvården kan de Nationella Kvalitetsregistren tillämpa stark autentisering när patientuppgifter tillgängliggörs över öppna nät. De flesta register använder denna lösning för stark autentisering.

Datainspektionen uppmärksammade även att Nationella Kvalitetsregister användes för otillåtna ändamål. Kansliet har gett stöd i frågan om vilka ändamål Nationella Kvalitetsregister får användas till. Det har medfört att några kvalitetsregister har konstruerat beslutstöd i samma infrastruktur/it-system som det Nationella Kvalitetsregistret, men där informationen för de olika

ändamålen *vård* och *kvalitetsuppföljning* är separerade. På så sätt har den otillåtna personuppgiftshanteringen upphört för dessa register. Kansliet fortsätter att bevaka denna fråga.

I dagsläget är det centrala personuppgiftsansvaret klarlagt för samtliga 81 Nationella Kvalitetsregister. Samtliga registerkandidater är dessutom kopplade till en CPUA-myndighet som redan ansvarar för ett eller flera Nationella Kvalitetsregister. Det centrala personuppgiftsansvaret är fördelat på 15 olika myndigheter inom 12 landsting och regioner, se tabell till vänster.

Kansliet håller även på att ta fram ett underlag som belyser vikten av ett välfungerande samarbete mellan registerorganisationer och CPUA. Det är en förutsättning för att ett Nationellt Kvalitetsregister ska kunna utvecklas, och samtidigt ha en integritets-säker personuppgiftshandling.

Under 2013 påbörjade Datainspektionen en ny bred granskning av Nationella Kvalitetsregister, vilken kan ses som en uppföljning av besluten från 2010. De nya besluten ska komma under våren 2014 och kommer att påverka det framtida arbetet.

Den statliga utredningen om rätt information i vård och omsorg kommer att lämna sitt slutbetänkande under våren 2014. Eftersom utredningen har stor betydelse för Nationella Kvalitetsregister, har kansliet bidragit med synpunkter och förslag genom SKL:s representation i utredningens expertgrupp. Utredningen kommer troligen att innehålla förtydliganden kring gällande rätt med avseende på Nationella Kvalitetsregister. Dessa förtydliganden måste konkretiseras och spridas så att det blir en tydlig vägledning för registerorganisationer, CPUA-myndigheter, vårdgivare och eventuellt andra berörda parter.

## CENTRALT PERSONUPPGIFTSANSVAR FÖR KVALITETSREGISTER

Karolinska universitetssjukhuset	14
Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen	14
Regionstyrelsen Region Skåne	13
Landstingsstyrelsen Landstinget i Östergötland	7
Landstingsstyrelsen Uppsala läns landsting	7
Landstingsstyrelsen Västerbottens läns landsting	7
Landstingsstyrelsen Landstinget Blekinge	4
Landstingsstyrelsen Landstinget i Jönköpings län	4
Landstingsstyrelsen Örebro läns landsting	4
Landstingsstyrelsen Landstinget i Värmland	2
Danderyds Sjukhus AB	1
Landstingsstyrelsen Jämtlands läns landsting	1
Landstingsstyrelsen Landstinget i Kalmar län	1
Stockholms läns sjukvårdsområde	1
Södersjukhuset AB	1



# BÄTTRE VÅRD

Satsningen ska leda till en bättre och mer jämlik vård och bättre analyser och återkoppling.

Alla register har nu onlinedata och öppna redovisningar. Det är två av förutsättningarna för förbättringsarbete som ingår i effektmålen. Många förbättringsarbeten pågår som en följd av satsningen och man kan se flera exempel på att data har blivit mer användbara.

# 4

## Prioriterade insatsområden

- 1 Mer användbara utdata för förbättringsarbete.
- 2 Registeranvändning under vårdutbildningarna.
- 3 Ta tillvara landstingens ordinarie strukturer för utveckling och kunskapsbaserad styrning kopplat till registren.
- 4 Tydligare roll för registercentrum att stödja verksamhetsnära förbättringsarbete.

## MÅL

### Vid utgången av 2016 ska

- » En statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården, kunna utläsas för 10 stora diagnosgrupper.
- » Den svenska hälso- och sjukvården minst ha behållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.

För att beräkna måluppfyllelse för ovanstående mål krävs mätning genom sammanvägning av flera indikatorer. Efter utgången av 2016 är det nödvändigt att studera enskilda diagnosgrupper för att se om en faktisk resultatförbättring skett för patienterna och ge en indikation på om vården blivit mer jämlik. Det kommer att göras i den samlade effektutvärderingen som görs av Myndigheten för vårdanalys.

Flera andra effektmål har koppling till att skapa förutsättningar för en allt bättre vård. Exempelvis är verksamhetschefer identifierade som en viktig målgrupp för att registeranvändningen ska bli en naturlig del av vårdens förbättrings- och uppföljningsarbete. Ett annat område är ökad användbarhet och spridning av de återkopplingsmöjligheter som registren erbjuder online. Men det finns också många andra faktorer som inte har koppling till satsning på kvalitetsregister som påverkar om ovanstående effektmål nås.

Registrens huvudsyfte är att användas aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete för att bidra till bättre vård. Eftersom registren har olika profil och bidrar i förbättringsarbete på olika sätt behöver varje register prioritera de insatser som leder till bättre vård utifrån sina specifika förutsättningar.

### INSATTA ÅTGÄRDER

För att öka användningen av registren i vårdens förbättringsarbete krävs ökad kunskap om verksamhetsnära förbättringsarbete i flera delar av registerorganisationerna, och bättre strukturer generellt i hälso- och

sjukvården för att stödja förbättringsarbete utifrån kvalitetsregisterdata.

### För 2013 var följande insatsområden prioriterade:

- » Mer användbara utdata för förbättringsarbete.
- » Registeranvändning under vårdutbildningarna.
- » Ta tillvara landstingens ordinarie strukturer för utveckling och kunskapsbaserad styrning kopplat till registren.
- » Tydligare roll för registercentrum att stödja verksamhetsnära förbättringsarbete.

De områdena kvarstår som prioriterade även för 2014. Nedan beskrivs vilka insatser som satts in inom respektive område.

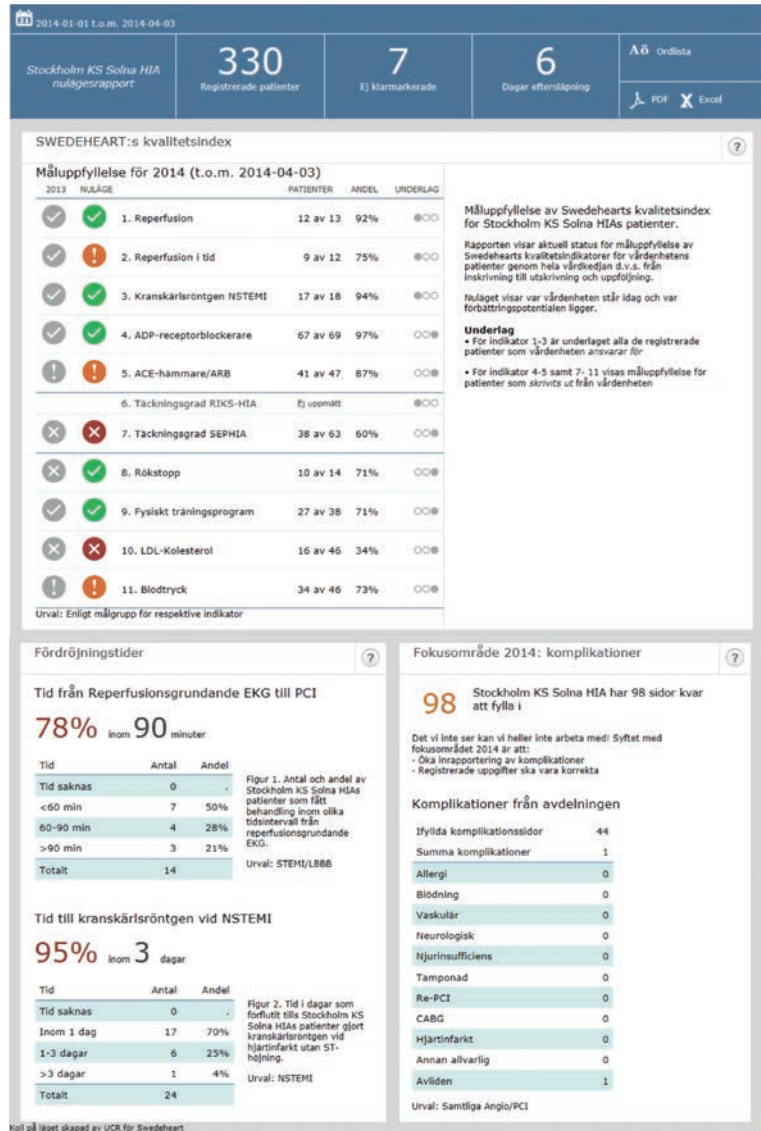
### Användbara utdata för förbättringsarbete

- » Under 2013 redovisades särskilda projekt från 2012 för att öka användbarheten av registrens data, bland annat för att stödja verksamhetsnära förbättringsarbete. Flera goda exempel kom fram ur satsningen, Swedeheart har utvecklat en överblicksrapport som de kallar för Koll på läget (se bild på nästa sida), Nationella prostatacancerregistret har utvecklat en rapport som både ger en nulägesstatus och möjlighet att se sina resultat över tid.
- » I slutet av 2013 initierades en ny satsning baserat på lärdomarna från den tidigare och sex register fick särskilda medel för projekt som syftade till att öka användbarheten för förbättringsarbete.
- » Ytterligare nio register fick samtidigt extra medel för att tillgängliggöra indikatorer via nationella tjänstekontrakt, vilket gör att de lättare kan presenteras exempelvis på webben.
- » I januari 2014 lanserade Nationella diabetesregistret [www.ndr.nu/knappen](http://www.ndr.nu/knappen) för att underlätta förbättringsarbete. Här finns aggregerade data tillgängligt online i realtid från 2010 och framåt. Data redovisas öppet på landstingsnivå och anonymt på enhetsnivå utan inloggning. Med ett SITHS-kort kan berörda användare se namnen på enheterna.

» I det nedan beskrivna förbättringsprojektet som registercentrum driver deltar cirka 16 register. Dessa har alla, i olika utsträckning, utvecklat sin återkoppling till verksamheterna för att ännu bättre stödja verksamhetsnära förbättringsarbete. Att delta i förbättringsarbete är ett framgångsrikt sätt för registren att få nära feedback från verksamheterna om vilket stöd som behövs.

### Registeranvändning under utbildningarna

- » I samverkan med Nationell plattform för förbättringskunskap har ett projekt drivits för att stimulera tvärprofessionellt samarbete mellan universitets- och högskoleutbildning och verksamheter, med syfte att utveckla läromodeller som ger möjligheter att tillämpa kunskaper om förbättringsarbete och kvalitetsregister. En idékatalog har tagits fram med en sammanställning av goda exempel på hur registren kan användas i studieuppgifter. Senior alert har tagit fram en aidentifierad datafil som kan användas i undervisningen.
- » Arbetet med en lärobok om kvalitetsregister har påbörjats och kommer att tas fram under 2014.
- » Tre team bestående av ST-läkare, verksamhetschef och handledare har deltagit i ett projekt med gemensamma lärandeseminarier för att använda registerdata i de obligatoriska projekt inom förbättringsarbete som ska utföras under specialistutbildningarna. Det verkar finnas en brist på kunskap om hur man utformar ett verksamhetsnära förbättringsarbete, eftersom de flesta ansökningarna mer beskrev ett forskningsprojekt. Därför var det bara tre team som uppfyllde kriterierna och deltog.
- » Projektet Kvalitetsregister i sjuksköterskornas specialistutbildning syftar till att stimulera lärare och studenter till att använda kvalitetsregister i den verksamhetsförlagda praktiken. I projektet ingår sju lärosäten och de slutredovisar sina resultat i maj. Det finns en efterfrågan från fler lärosäten om att få delta i en eventuell ytterligare omgång.



### Ta tillvara landstingens ordinarie strukturer för utveckling och kunskapsbaserad styrning kopplat till registren

» I slutet av 2013 initierades en satsning där tolv landsting tilldelades medel för projekt som stödjer en integrerad användning av kvalitetsregistren i de vanliga strukturerna i vården och hos landsting/regioner. Projekten avser exempelvis integrering av registeranvändningen i förbättringsarbete kopplat till sakkunnigstrukturer, användning i lean-arbete, införande av registerindikatorer i balanserade styrkort och förbättringsarbete baserat på brukarrevision. Intresset från huvudmän

### Swedehearts Koll på läget

## BESKRIVNA FÖRBÄTTRINGAR

---

Underlåtenheten på IVA att kontakta transplantationskoordinator har minskat.

Utredningstiden för personer som får en demensdiagnos har förkortats.

Förbättringar avseende symptomlindring 6 månader efter septumoperation.

Andel patienter med hiv som når behandlingsmålet har stigit och regionala skillnader har minskat.

Minskade komplikationer efter obesitas-kirurgi.

Minskad mediantid till behandling av karotispatienter.

Ökad andel cancerpatienter diskuteras på multidisciplinära terapi-konferenser inför behandlingsbeslut.

Minskning av andel viktminskningar för personer över 65 år.

Få infektioner i samband med kataraktoperationer.

Lägre andel inläggningar på grund av postoperativ blödning efter tonsilloperation.

Sänkta medelvärden för HbA1c inom barndiabetesvården.

Lägre dödlighet efter hjärtinfarkt.

Andelen vårdade vid strokeenhet har ökat.

Säkrare behandling med blodförtunnande medicin.

Minskad andel reoperationer efter bröstcanceroperation.

Lägst rapporterade omoperationsfrekvens i världen efter höft-protosoperation.

Andelen som fått basal demensutredning i primärvården har ökat.

och vårdgivare var stort. Totalt kom 75 ansökningar från sexton landsting och sex kommuner in. Det vittnar om ett brett intresset för att använda kvalitetsregister mer systematiskt som ett verktyg för att förbättra vården på flera nivåer.

- » En förstudie av hur Vårdhandboken och kvalitetsregister kan samverka har gjorts under 2013. Resultatet visar på goda förutsättningar och att aktörerna ser stora samverkansområden. För professioner med omvårdnadsansvar är potentialen stor att med Vårdhandboken som kunskapsstöd och kvalitetsregister som mätsystem driva verksamhetsnära förbättringsarbete. Ett bredare och mer intensivt utvecklingsarbete kvarstår dock för att länka Vårdhandboken och kvalitetsregistren än mer.

#### Tydligare roll för registercentrum att stödja verksamhetsnära förbättringsarbete

- » Samtliga registercentrum har under 2013 haft i uppdrag att driva projekt som stödjer verksamhetsnära förbättringsarbete, enskilt eller i samverkan. 85 team och 16 register är involverade. Projekten avslutas under 2014. Alla projekt har någon form av patientmedverkan. Kansliet stödjer erfarenhetsutbyte mellan projekten.

#### ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Många av insatserna som görs, och behöver göras, tar sikte på att bygga långsiktig kapacitet för att stödja användningen av kvalitetsregister i förbättringsarbete. Förutom de insatser som beskrivs för att skapa bättre data online handlar det om att utveckla kompetensen och kunskapen hos många. Användningen i utbildningarna har identifierats som mycket viktigt, och flera insatser är nu igång för att omfatta flera professioner.

Att exempel synliggörs på hur kvalitetsregisterdata kan användas är av stor betydelse för den framtida utvecklingen.

Sammankoppling med andra aktiviteter inom kunskapsstyrningsområdet är viktigt för att registeranvändning ska bli en naturlig del av allt utvecklings- och uppföljningsarbete på flera nivåer i vården. Kansliet har en viktig roll i denna sammankoppling, och får i och med det naturliga mötesplatser med landstingsledning och sjukvårdsregionerna.

Kvalitetsregister utgör också en central del i flera andra nationella satsningar som ska bidra till en bättre vård. Kansliet bidrar med råd, stöd och insatser i samverkan med andra projekt. Några exempel är Bättre liv för sjuka äldre, Cancerstrategin, Psykiatrisatsningen, Utveckling av landstingens strukturer för kunskapsstyrning och Öppna jämförelser. En nära samverkan med samtliga dessa satsningar bidrar till att nå målet bättre vård på ett kraftfullt sätt. Samarbetsytorna till framtida satsningar kommer på samma sätt att vara avgörande för att få största möjliga effekt.

På registercentrum och hos andra stödfunktioner behöver kompetens utvecklas och sammanlänkas. Registercentrumens projekt att driva verksamhetsnära förbättringsarbete är en bra utgångspunkt för att utveckla kompetens om förbättringsarbete och erbjuda registerstöd i utveckling för att möta verksamheternas behov.

Under 2013 har en tydligare efterfrågan av samlad presentation av kvalitetsregisterdata från flera register, för såväl verksamhetschefer som högre tjänstemän i ledande befattning, uppmärksammats. Det pågår ett arbete med att möjliggöra detta som står mer beskrivet under Verksamhetschefernas användning (s. 24).

Samtliga registercentrum har under 2013 haft i uppdrag att driva projekt som stödjer verksamhetsnära förbättringsarbete.

# 100%

har onlinedata, vilket innebär att effektmålet är uppfyllt.

## Onlinedata

### MÅL

#### Vid utgången av 2013 ska

» 95 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna.

#### Vid utgången av 2016 ska

» 100 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna.

### INSATTA ÅTGÄRDER

För kvalitetsregistren har det med tiden blivit en självklarhet att registrerande enheter ska kunna se och hämta ut sina registrerade data i någon form. Den utvecklingen görs inom ramen för registrens grundanslag. För de nio register som inte tillhandahöll data online när föregående års nulägesrapport skrevs, fanns planer på hur detta skulle åtgärdas genom byte av teknisk plattform. De flesta av de registren var inom psykiatriområdet. Särskilda satsningar i övrigt har därför inte bedömts nödvändiga.

### NULÄGE

Med online avses att de data en enhet har matat in i ett register kan enheten ta del av inom ett dygn för att använda i sitt förbättringsarbete. Det ska kunna ske när som helst genom direktåtkomst.

» Av de kvarstående 69 registren anger alla att data finns tillgängliga online, vilket innebär att effektmålet för onlinedata är uppnått för både 2013 och 2016. Förra året var det 87 procent av registren.

### ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Utmaningen ligger inte i att data ska finnas tillgängliga online ur teknisk synvinkel, vilket var det ursprungliga utvecklingsbehovet. Det som för några år sedan var långt bort är alltså en självklarhet idag. Två stora utmaningar kvarstår och fokus bör fortsättningsvis ligga på att stödja utvecklingen inom dessa områden.

Den första utmaningen är att rutinerna för registrering ibland skapar en fördröjning mellan vårdtillfälle och inmatning i registret. Lösningen ligger oftast hos respektive deltagande verksamhet, och är inget som registren kan påverka direkt. Däremot kan registren i vissa fall behöva se över utformningen av registret och stödja verksamheterna med utbildning. I några enstaka fall kan det finnas centrala inmatningsrutiner som skapar fördröjning och som därför behöver utvecklas. Utmaningen är också nära kopplad till möjligheterna att överföra information från vårdsystemen utan dubbelregistrering.

Den andra stora utmaningen är att göra data användbara för förbättringsarbete. Insatser för detta beskrivs ovan i avsnittet Bättre vård.

Målet att data ska finnas online är alltså uppfyllt ur teknisk synvinkel och för att framtida utveckling ska kunna vara mätbar behöver andra mått och mål tas fram.

# Öppen redovisning

## MÅL

### Vid utgången av 2013 och 2016 ska

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

## NULÄGE

Med öppet menas här att enheter är identifierbara när registerdata presenteras. Data ska presenteras på den aggregationsnivå som ger största möjliga informationsvärde ur ett utvecklingsperspektiv på enskild enhetsnivå och på sjukvårdshuvudmannanivå.

- » Effektmålet beräknas på samtliga register som certifieras som Nationella Kvalitetsregister med en täckningsgrad på över 80 procent. Det innebär att antalet register är förändrat från föregående år.
- » Utgångspunkten är att redovisning sker öppet på samma nivå som återkopplingen till verksamheterna i årsrapporteringen, vanligen kliniknivå.
- » Öppenhet ska gälla resultatdata och relevanta processdata.
- » Färre än tio fall bör oftast inte redovisas öppet av integritetsskäl.
- » Om antalet patienter är så få, att ett stort antal verksamheter inte uppfyller volymkraven kan redovisning ske på landstings- eller regionnivå.

### Nuläget för öppenhet:

- » 53 av 81 register 2014 har en täckningsgrad på över 80 procent.
- » 46 av dessa har angett att de har öppen redovisning på enhets/kliniknivå.
- » Ett av registren kommer att införa öppen redovisning på kliniknivå för 2013 års data.

- » De sex återstående är register inom cancerområdet. De redovisar öppet på landstings- eller regionnivå eftersom de diagnoser som registren omfattar hanteras mer eller mindre på ett sjukhus per landsting/region. Två av dessa register har små patientvolymer.

Sammanfattningsvis anses målet att samtliga register ska ha öppen redovisning vara uppfyllt i och med rapporteringen som kommer från registren efter utgången av 2013.

Av de register som inte har öppen redovisning på enhets/kliniknivå är det fyra som levererar data till rapporten Öppna jämförelser. Totalt är det 34 Nationella Kvalitetsregister som medverkar i rapporten Öppna jämförelser.

## ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Öppenhet i registrens presentationer har diskuterats under cirka tio år. 2004 var det bara nio av dagens register som hade öppna redovisningar. När underlagen för överenskommelsen togs fram var det fortfarande en reell fråga, även om antalet register med öppna redovisningar hade blivit långt många fler.

Nu är öppenheten i sig, i exempelvis årsrapporter eller rapporten Öppna jämförelser, huvudsakligen en självklarhet. Fortfarande krävs eftertanke vad gäller kontexten när registerdata presenteras. Det kräver mycket av läsaren att tolka resultaten eftersom siffrorna i sig oftast säger väldigt lite. Stor kännedom om verksamheten är avgörande för att kunna dra slutsatser, till exempel om skillnader mellan enheter beror på skillnad i patientsammansättning eller om det är faktiska skillnader i resultat. Nuvarande och framtida insatser kommer innebära en ökad tillgång till öppna resultat för verksamheter, ledningsnivån och för patienter. Då är det avgörande att stödet till läsaren följer med siffrorna, och att det professionella tolkningsföreträdet därigenom bibehålls.

# 100%

har öppen redovisning, vilket innebär att effektmålet är uppfyllt.

# 2004

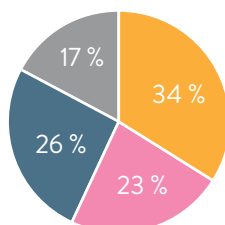
hade bara nio av dagens register öppna redovisningar.

Det kräver mycket av läsaren att tolka resultaten eftersom siffrorna i sig oftast säger väldigt lite.

# Verksamhetschefernas användning

En webbplats tas fram för att visa mått och resultat från olika kvalitetsregister samlat.

Efterfrågar sjukhusledning/divisionsledning resultat ur registret?



- Årsvi
- Kvartalsvis eller oftare
- Nej
- Vet ej

## MÅL

### Vid utgången av 2013 ska

» 50 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete.

### Vid utgången av 2016 ska

» 80 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete.

Kvalitetsregistren ska vara ett verktyg för förbättringsarbete på alla nivåer. Verksamhetscheferna är utpekade som målgrupp dels för att de har ett huvudansvar för kvalitetsfrågor i verksamheterna, dels för att flera register har pekat på ett intressegap på just den nivån. Även inom detta område skiljer sig nuläget och förutsättningarna mycket mellan olika register och registerområden.

Det ska enligt överenskommelsen genomföras en mätning genom enkätundersökning till verksamhetschefer. Frågor ska då ställas om användning i både uppföljning och förbättringsarbete. Frekvensen av användningen ska också undersökas, liksom den upplevda nyttan. Myndigheten för vårdanalys kommer att utvärdera effektmålet under 2014.

## INSATTA ÅTGÄRDER

Ett av hindren för en ökad användning är att kännedomen om hur kvalitetsregistren kan användas är alltför låg. Flera åtgärder har initierats för att involvera verksamhetschefsnivån i kvalitetsregisterarbetet:

» En webbplats tas fram för att visa mått och resultat från olika kvalitetsregister samlat, med landstingsledningsnivån som primär målgrupp. Syftet är att underlätta åtkomst till registerdata i ledningens arbete för att skapa underlag för diskussion med verksamheterna. Eftersom registerdata från flera register samlas på samma ställe blir det ett verktyg för styrning och ledning på olika nivåer, inklusive verksam-

hetscheferna. Webbplatsen lanseras under hösten 2014.

- » Inom ramen för den särskilda satsningen på ökad täckningsgrad för tio register kommer särskilda aktiviteter att ingå för att nå verksamhetschefsnivån och skapa en dialog om nyttan med kvalitetsregister och förbättringsåtgärder.
- » Verksamhetscheferna är utpekade som en separat målgrupp i den nationellt framtagna enkäten.
- » Flera projekt har haft särskilda krav på koppling och förankring hos verksamhetschef, exempelvis i förbättringsprojekten som registercentrumen driver och projektet för användningen av registerdata i ST-arbeten.
- » Inom ramen för en överenskommelse mellan SKL och staten om kunskapsstyrning kommer material och koncept tas fram för en kompetensutvecklingsinsats för verksamhetschefer och enhetschefer vad gäller att leda på kliniska resultat. Kansliet samverkar med detta projekt för att möjliggöra att exempel utifrån registerdata inkluderas.

## NULÄGE

Någon samlad enkät specifikt till verksamhetschefer har inte gjorts. I den användarenkät som registren har erbjudits kan svar från verksamhetschefer separeras. Enkäten började breddinföras i februari 2014, vilket gör att inte alla har hunnit använda den. Fjorton register har skickat ut enkäten hittills, och bland dem ingår alla sju som ligger på certifieringsnivå 1. Det gör att svaren troligen inte är representativa för alla register. Samtidigt är effektmålet formulerat så att det utgår från verksamhetschefernas områden, inte registren. Det kan konstateras att bara en liten andel av de som svarar är verksamhetschefer. En verksamhetschef har dock nästan alltid flera register att använda, vilket gör att det är den samlade användningen av register alltid är större än användningen av ett enskilt register.



Hittills har enkäter genomförts inom hjärtintensivvård, ortopedi, diabetes, cancer, reumatologi, hiv-sjukvård, strokevård och obesitaskirurgi. Det innebär att mycket olika områden täckts in, varför några resultat ändå kan vara intressanta att redovisa.

#### Resultat för de nio register som har täckningsgrad över 80 procent och som har avslutat undersökningen:

- » Totalt har hittills 102 verksamhetschefer svarat. Av dessa svarar 94 procent ja på frågan "Har ni inom ditt verksamhetsområde använt kvalitetsregisterdata under de senaste tolv månaderna?"
- » På frågan "Hur stor nytta har ni av kvalitetsregisterdata i er uppföljning och förbättring av verksamheten?" svarar 87 procent av verksamhetscheferna väldigt stor eller ganska stor.
- » Totalt har 1 264 personer svarat på användarenkäten, alla användarkategorier sammanräknat. 81 procent svarar ja på frågan "Har ni inom ditt verksamhetsområde använt kvalitetsregisterdata under de senaste tolv månaderna?"
- » Av de som använder registren svarar 82 procent väldigt stor eller ganska stor på frågan "Hur stor nytta har ni av kvalitetsregisterdata i er uppföljning och förbättring av verksamheten?"

Svaret på frågan varför man inte använder registret handlar i första hand om tidsbrist. Flera svarar också att de inte vet, att ingen är ansvarig, och att ingen frågar efter resultatet. Några tycker de har "koll på läget" ändå. Det är mycket få som svarar att det beror på registret i sig.

En annan fråga i enkäten handlar om sjukhusledning/divisionsledning efterfrågar resultat ur registret. En tredjedel svarar årsvis och en fjärdedel svarar kvartalsvis eller oftare.

#### ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Stöd från ledningen på alla nivåer är viktigt för att visionen för kvalitetsregistersatsningen ska bli verklighet. Ytterligare insatser kommer att krävas under hela satsningen. De kan handla om att involvera verksamhetscheferna i registerarbetet på de områden där de i nuläget inte är aktivt delaktiga. Användarundersökningarna kan ge mer underlag för insatser inom detta område. Varje register som använder den får specifik återkoppling om användningen och utvecklingsmöjligheter.

Generellt är det viktigt att fortsätta koppla på verksamhetschefsnivån i alla kvalitetsregisterprojekt där det är möjligt, liksom att koppla kvalitetsregister till andra aktiviteter som riktar sig till den nivån. I många sammanhang framkommer att verksamhetschefsnivån är en trång sektor, där mycket ansvar och uppgifter samlas. Det är därför väsentligt att göra det så lätt som möjligt för denna nivå att ta till sig information från registren. En ökad tillgänglighet till användbara utdata är en viktig utvecklingslinje, men också att i ökad utsträckning fundera på hur de som är lokalt ansvariga för respektive kvalitetsregister kan bistå.

Även om det inte går att redovisa verksamhetschefernas användning och inställning på ett säkert sätt så kan det konstateras att för de register som gjort användarundersökningen så anser de svarande att registren används inom verksamhetsområdet i betydligt högre utsträckning än 50 procent som är angett i effektmålet för 2013. Användarenkäten har nu kompletterats med ytterligare en fråga, riktad till de som inte är verksamhetschefer, som berör i vilken utsträckning verksamhetschefen efterfrågar resultat från registret från de som är registrens kontaktpersoner i verksamheterna.

# 81%

av alla respondenter svarar ja på frågan "Har ni inom ditt verksamhetsområde använt kvalitetsregisterdata under de senaste tolv månaderna?"

# 82%

av de som använder registren svarar väldigt stor eller ganska stor på frågan "Hur stor nytta har ni av kvalitetsregisterdata i er uppföljning och förbättring av verksamheten?"

# PATIENT- MEDVERKAN

Satsningen ska leda till ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter. Under 2013 slog patientmedverkan i registerarbetet igenom på bred front. Nästan alla register arbetar idag med patientrapporterade mått och patienter involveras i ökande utsträckning i utvecklingen av registren. Patienternas tillgång till resultatdata har också ökat, och effektmålet är uppnått.

Effektmålen tydliggör att patienter ska ha möjlighet att få tillgång till resultaten ur kvalitetsregistren. Enligt de fastlagda inriktningens målen ska de Nationella Kvalitetsregistren följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvård och omsorg i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade mått. De Nationella Kvalitetsregistren ska också vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården. I kriterierna för certifiering ingår att register ska etablera kontakt med patientföreningar eller motsvarande. På

nationell nivå är Referensgruppen för patienter och brukare en viktig tillgång i arbetet med patientmedverkan.

Innan 2013 har patientmedverkan främst handlat om stöd för registrens utveckling av patientrapporterade mått. Att generellt öka patientmedverkan i registerarbetet ger en ytterligare dimension till registrens utveckling. Styrgruppen avsatte 2013 särskilda resurser för att prioritera aktiviteter och projekt för ökad patientmedverkan i ett bredare perspektiv.

## Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet

### INRIKTNINGSMÅL

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

### INSATTA ÅTGÄRDER

Flera insatser har initierats för att skapa ett lärande kring hur kvalitetsregisterverksamheten kan skapa utrymme för en ökad delaktighet från patienter. Det rör sig exempelvis om hur patienterna kan delta i utformningen och spridningen av registret, om vilken information patienterna vill ha, hur resultat ska presenteras för patienter och om hur patienterna kan bidra med sina data. Registren har en övervägande positiv inställning till alla dessa områden, men saknar stöd i hur den bredare delen av patientmedverkan ska genomföras.

För att öka patienters medverkan i registerarbete har en rad aktiviteter genomförts:

- » Två workshoppar om patientmedverkan i kvalitetsregister har arrangerats i samverkan med Referensgruppen för patienter och brukare. Ett diskussionsområde har varit rollen som patient och brukarrepresentant i registerarbetet och vilka förutsättningar som behövs. Ett stort antal register och patientföreträdare samt alla registercentra har deltagit.
- » Skriften Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete har tagits fram av en arbetsgrupp bestående av patientföreträdare, alla registercentra och registerrepresentanter.
- » För att utveckla patientmedverkan startade 2013 register och registercentra sammanräknat 26 projekt, inom ramen för en särskild satsning. Registrens projekt handlar om att öka medverkan från patientrepresentanter i registerarbetet brett, exempelvis vad gäller spridning och val av variabler.
- » Tre register har testat fokusgrupper som ett sätt att fånga patienternas synpunkter där patientföreningar saknas. Registren är sammantaget väldigt nöjda med sättet att inhämta patienters synpunkter och ser det som en naturlig del i det fortsatta registerarbetet.

# 26

27

projekt för att utveckla patientmedverkan startades av register och registercentrum 2013.

» Skriften Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete har tagits fram. »

# 37

register har samarbete med patienter.

Insatser har gjorts för att stödja utvecklingen av patientrapporterade mått i registren och användning av dem i förbättringsarbete:

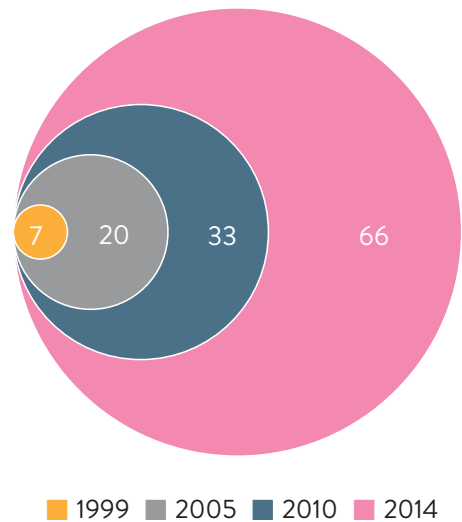
- » Registren fick fortsatt stöd från de tre nationella kompetensresurserna i utveckling, användning och analys av patientrapporterade mått. De har bland annat anordnat särskilda seminarier.
- » Arbete pågår för att möjliggöra användning av de internationellt erkända instrumenten för att mäta generisk hälsorelaterad livskvalitet, genom förhandlingar kring rättigheter, översättning och valideringsarbete.
- » Under hösten 2013 påbörjades en kvalitativ utvärdering av PROM-resurserna och dess effekter med syfte att föreslå inriktning på framtida stöd till användning av patientrapporterade mått och patientmedverkan. Den genomfördes av en oberoende aktör och slutfördes i april 2014.
- » I de verksamhetsnära förbättringsarbeten som registercentrum stödjer, har flera team förbättrat vården med stöd av data från patientrapporterade mått.

## NULÄGE

Av de 69 register som kvarstår från 2012 har 37 redan ett uppbyggt eller påbörjat samarbete med patienter. I 22 av dessa 37 register medverkar patientrepresentanterna kontinuerligt på styrgruppsnivå. De register som täcker patientgrupper som saknar patientföreningar har tagit hjälp av patientföreträdare genom till exempel fokusgrupper.

Av de 69 registren har också 58 någon form av patientrapporterade mått. Ytterligare fyra register testar patientrapporterade mått i pilotprojekt och sex register planerar att införa någon form av patientrapporterade mått. Flera register har börjat med PROM-mått men utvecklar nu även PREM-mått. Av de ytterligare 12 register som fått medel för 2014 har åtta register patientrapporterade mått, ett register har det i ett pilotarbete och resterande tre planerar införa det.

## REGISTER MED PATIENTRAPPORTERADE MÅTT



## ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

År 2013 kommer att ses som det år då patientmedverkan slog igenom på bred front i registerutvecklingen. Intresset och aktiviteterna har ökat enormt, och det finns en övertygelse om att patientmedverkan kommer att påverka resultaten positivt. Kunskap om bästa sätt att skapa patientmedverkan kopplat till kvalitetsregister behöver dock fortfarande genereras och systematiseras kontinuerligt. Det finns goda exempel att bygga vidare på, men för många register kommer en lång startsträcka att vara en realitet. Alla områden inte har tillgång till patientföreningar, vilket innebär att andra sätt att involvera patienter behöver testas.

Nuläget visar att de allra flesta register idag har någon form av patientrapporterade mått, men exemplen på användning i förbättringsarbete är få. Det beror bland annat på att registren och verksamheterna har brist på kunskap om hur man analyserar och agerar på denna form av data. Patientrapporterade mått ger en bredare bild av vårdens resultat och är också viktiga som en del i arbetet med att öka patientmedverkan och delaktighet. Kommande utvecklings-

insatser behöver därför fokusera på hur de patientrapporterade måtten kan användas i vårdens förbättringsarbete.

Det stöd som registren fått genom PROM-resurserna behöver kompletteras med ett stöd för patientmedverkan mer brett. Den utvärdering som nyligen slutförts blir en grund för denna vidareutveckling.

Juridiska hänsyn behöver tas när registren utvecklas i vissa riktningar. Att kvalitetsregistren inte får användas som stöd i vården av den enskilda patienten, har medfört att registren skapat lösningar som är tvådelade, med en beslutsstödsdel och en registerdel.

Detta är en fråga som vidare kommer att behöva hanteras principiellt.

Patienters möjlighet att rapportera in data till register, och ta del av resultat, behöver hanteras såväl juridiskt som it-mässigt. Landstingen har uttryckt att kommunikation med patienter främst ska via Mina vårdkontakter och 1177.se. Ett särskilt arbete med Mina vårdkontakter har initierats under 2013 som beskrivs mer i kapitlet It och datainsamling, och ett arbete kopplat till 1177.se beskrivs under Resultatdata för patienter. Dessa arbeten är viktiga förutsättningar för patienters medverkan i kvalitetsregister.

” Det stöd som registren fått genom PROM-resurserna behöver kompletteras med ett stöd för patientmedverkan mer brett. ”

## Resultatdata för patienter

### MÅL

#### Vid utgången av 2013 ska

- » 60 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna

#### Vid utgången av 2016 ska

- » 80 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna

Det finns ambitioner att samla och sammanlänka informationen som rör hälso- och sjukvård till gemensamma platser som riktar sig till patienter såsom 1177.se. Registerspecifik utveckling av lämpligt informationsinnehåll behöver därför kombineras med samordningsinsatser för att hitta användarvänliga lösningar.

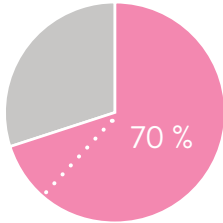
### INSATTA ÅTGÄRDER

Innan 2013 har information riktat till patienter tagits fram av enstaka register utifrån eget intresse, utan samordning eller särskilda medel. Registren har generellt inte kompetens att ta fram material som är anpassat till patienter som målgrupp. Det gör att varje projekt som initieras måste ha

någon form av externt stöd. Under 2013 har insatserna inriktat sig i första hand på att föra dialog med centrala parter om hur detta kan göras på ett samordnat sätt och i vilka steg det kan ske.

- » I samarbete med 1177.se och sex register har kansliet arbetat med ett pilotprojekt där resultatdata presenterat i årsrapporterna har bearbetats för patienter och anhöriga som målgrupp. I första steget har målet varit att publicera texterna på registrens egna webbplatser, men att säkerställa att de uppfyller de krav som 1177.se ställer på målgruppsanpassning, och att länka direkt från relevant artikel på 1177.se.
- » Fem projekt har fått särskilt stöd för att utveckla presentation av aggregerad resultatdata som underlag för dialogen med patienterna vid vårdtillfället. Syftet är att bidra till patientens egen förmåga att förstå sin sjukdom och de val den står inför.
- » Kansliet stödjer löpande register som vill presentera resultatdata för patienterna genom att tillhandahålla och förmedla kompetens för ett sådant arbete, samt samla goda exempel.
- » Genom en ansökan till Socialdepartementet från Sveriges Kommuner och Landsting bedrivs nu ett arbete med val-

För att presentera resultatdata till patienter sker samarbete med 1177.se



Sammanräknat är det över 70 procent av registren som presenterar resultatdata för patienter på något sätt, vilket innebär att effektmålet för 2013 är uppnått.

frihetsinformation. Ett av uppdragen är att se hur indikatorer från kvalitetsregister kan användas i syfte att underlätta val av vårdgivare via 1177 Vårdguiden. Kansliet och Nationella Diabetesregistret deltar i det arbetet, eftersom en viktig komponent är att skapa förutsättningar för ett gemensamt tekniskt gränssnitt för utdata som ska kunna användas av flera register.

- » Kansliet samverkar också med insatserna som görs för att målgruppsanpassa Öppna jämförelser för patienter och allmänhet. Eftersom mycket av de data som presenteras kommer från Nationella Kvalitetsregister behöver utvecklingen inom dessa två områden vara sammanlänkade för att undvika dubbelarbete. En broschyrversion anpassad för invånare och en prototyp för hur resultat kan visas på 1177.se har tagits fram. Båda dessa omfattar kvalitetsregisterdata i första hand.

## NULÄGE

Enligt överenskommelsen ska effektmålet mätas i de årliga ansökningshandlingarna från registren. Inom ramen för satsningen har detta mått kompletterats, och mer fokus har lagts på att anpassa resultat till patienten som målgrupp.

### Registret kan presentera resultatdata för patienterna på något av nedanstående sätt:

- » En sammanfattad och aggregerad information som innefattar de viktigaste resultaten ur registret.
- » Registerutdrag med patientens egna data tillsammans med ett övergripande underlag, som gör det möjligt för patienten att ställa informationen i relation till resultat på gruppnivå.
- » Information på webben om resultat för olika verksamheter/kliniker i landet.

Förutsättningarna för registren att uppfylla målet är mycket olika, bland annat beroende på patientgruppen. Patienterna söker olika typ av information, och kan ta emot den på olika sätt. Även om webben är en naturlig plats för mycket, så skiljer sig förutsättningarna även där. Kvalitetsregist-

ren har ofta webbplatser där informationen kan publiceras, men de är sällan en naturlig plats för patienterna att leta på.

En angelägen utveckling är också att resultat från registret presenteras så att de kan användas i dialogen med patienten om exempelvis förväntningar på resultat, risker för komplikationer, olika behandlingsmetoder och hur patienten själv påverkar resultatet. En ökad patientmedverkan i uppföljningen av vården är utpekad som ett inriktningsmål för kvalitetsregistersatsningen. Även om registren erbjuder möjligheten är det svårt att veta hur många patienter som fått ta del av den. Därför kommer kompletterande uppföljningar att göras längre fram.

### Nuläge för resultatdata för patienterna:

- » Sammanräknat är det över 70 procent av registren som presenterar resultatdata för patienter på något sätt, vilket innebär att effektmålet för 2013 är uppnått.
- » 42 av registren anger att de visar aggregerade resultatdata anpassat till patienter, vilket motsvarar 60 procent av registren.
- » 29 av registren har registerdata presenterat/sammanställt som stöd i dialogen mellan vården och patienten.
- » Samtliga register som ligger på certifieringsnivå 1 har någon form av resultat anpassat för patienter. Svenska Höftprotesregistret har en utvecklad webbplats med anpassad information. Riks-Stroke gör en patientanpassad version av sin årsrapport. Nationella prostatacancerregistret har ett nyhetsbrev för patienter. InfCare HIV har anpassat resultatinformation och översatt den till flera språk. Nationella Diabetesregistret har en patientprofil som kan tas ut ur registret som registerutdrag. Resultat från Swedeheart sammanställs för patienter i en rapport som Hjärt-Lungfonden ger ut. Svensk Reumatologis Kvalitetsregister har patientanpassad resultatdata som kan användas som underlag i dialog med patienter.

## ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Att presentera resultatdata för patienterna är fortfarande mer okänd mark än flera av de övriga områden som registersatsningen omfattar. Processer och former utvecklas fortfarande. Det gör att även om effektmålet på 60 procent för 2013 är nått enligt definitionen, så finns det mycket som behöver utvecklas. Många projekt och aktiviteter har initierats som kommer visa resultat kommande år. Kompetensuppbyggnad har påbörjats men behöver fortsätta.

Generellt finns en vilja och förståelse för att registren behöver dela med sig av resultaten till patienterna. Generell strävan efter en ökad patientmedverkan i vården gör också att det är en bra möjlighet att kunna använda registerdata som stöd i dialogen med patienten. Utvecklingen har hittills drivits i samverkan med andra nationella satsningar och aktörer på området, och det är viktigt att fortsätta på det sättet.

För att patienter ska kunna ta till sig

informationen behöver den vara målgruppsanpassad. Det krävs också att den placeras eller länkas på ett sätt som gör det troligt att patienter hittar informationen. Registrens behov av externa resurser för detta arbete har tydliggjorts under 2013 och behöver hanteras i det vidare utvecklingsarbetet.

Det har också blivit uppenbart att effektmålet behöver diversifieras för registren. Det bör göras en mindre genomlysning av dessa frågor som underlag för prioritering. Exempel på frågeställning är hur små patientgrupper som vården når genom löpande personliga kontakter ska hanteras. Där är 1177.se en onödig omväg och skapar en förvaltningsbörda som inte står i proportion till nyttan. Andra frågor är hur behovet skiljer sig mellan korta interventioner och kronisk eller långvarig sjukdom, och mellan akuta åkommor där man söker information i efterhand och när patienten söker information inför ett planerat ingrepp.

# DATA- KVALITET

Satsningen ska leda till ökad datakvalitet. Täckningsgraden har ökat för många register. Målet för 2013 är uppnått och flera särskilda satsningar pågår som kommer bidra till fortsatt förbättring. Insatser görs också för att öka korrektheten i inrapporterade data.



## MÅL

### Vid utgången av 2013 ska

- » 60 procent av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 procent.

### Vid utgången av 2016 ska

- » 80 procent av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 procent.
- » 40 procent av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 procent.

## INSATTA ÅTGÄRDER

Att sprida användningen av registret och öka registrets täckningsgrad är centrala delar av registerdrift och registerutveckling. I de flesta fall omfattas dessa insatser av registrets grundanslag.

För att ytterligare stimulera ökad täckningsgrad påbörjades 2013 en särskild satsning för tio register som hade täckningsgrad mellan 50 och 80. För varje register omfattar den personella resurser att sprida användningen av registret, användbarhetsanalys, informationsmaterial om nyttan, stöd till att informera verksamhetscheferna och ett gemensamt forum för erfarenhetsutbyte. Denna satsning har inte hunnit få mätbara effekter på täckningsgraden.

Registerservice på Socialstyrelsen hjälper registren med täckningsgradsuppföljning och samkörningar med andra register. Varje år publicerar de också en rapport över täckningsgradsuppföljningar som har gjorts.

## NULÄGE

Med täckningsgrad avses andelen patienter som registreras i registret i relation till samtliga patienter som uppfyller registrets inklusionskriterier och som behandlas i vården för det registret avser. Täckningsgrad är för vissa register svårt att mäta, medan det för andra register finns väl definierade och uppmätta nämnare att ställa registrets population i relation till. Uppgifterna om täckningsgrad

hämtas från registrens ansökningar. I vissa fall har de justerats efter kommunikation med registren och för de som gjort samkörningar har uppgifterna stäms av med Registerservice på Socialstyrelsen.

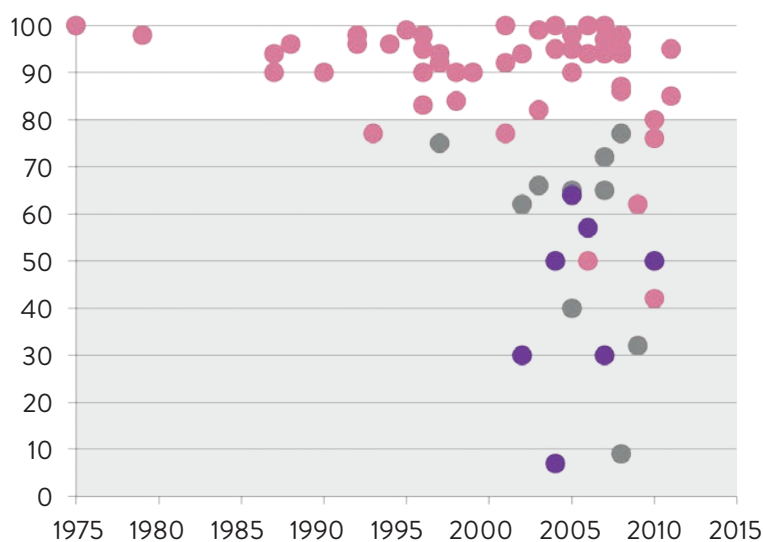
## Nuläge för täckningsgrad

- » Effektmålet för 2013 är uppnått.
- » Av de kvarstående 69 registren har 46 en täckningsgrad över 80 procent. Det motsvarar cirka 67 procent, vilket betyder att täckningsgradsmålet för 2013 är uppnått. I förra rapporten var det 40 register.
- » 22 av de 69 registren uppnår en täckningsgrad på minst 95 procent. Det motsvarar 32 procent. Förra året var det 18 register.
- » Endast två register anger en täckningsgrad lägre än tio procent. Förra året redovisades sju register. De register som ligger under tio procent i täckningsgrad har en population som är svår mätbar.
- » 23 register har täckningsgrad under 80 procent. Av dessa register är psykiatrisregister och register som vänder sig till mycket stora populationer överrepresenterade.

# 67%

av registren har en täckningsgrad på över 80 procent, vilket innebär att effektmålet är uppnått.

## TÄCKNINGSGRAD I RELATION TILL STARTÅR



Om beräkningen görs för alla 81 register som certifierades 2014 gäller även då att 67 procent av registren har en täckningsgrad över 80 procent. Det beror i första hand på att de register som tillkommit under satsningen i praktiken inte har varit nya, utan detta är register som tidigare varit kandidater, eller som drivits utanför den gemensamma finansieringen.

**ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER**

Utvecklingen går starkt framåt vad gäller täckningsgrad. Den utvecklingen har kunnat ses under många år, men i synnerhet de senaste åren. Fokus framöver bör vara att ytterligare stödja de register som finns i spannet 50-80. Som kan utläsas av figuren på föregående sida är det bara ett fåtal register i detta spann som ännu inte omfattas av någon särskild satsning på ökad täckningsgrad. Lärdomar ska dras av projektet för ökad täckningsgrad som inleddes 2013 inför kommande satsningar. Det är oundvikligt att det inom vissa områden är mycket svårt att mäta täckningsgrad och att inkludera alla patienter. En mer kvalitativ analys bör i vissa fall

” Flera särskilda projekt pågår för att förbättra registrens datakvalitet. ”

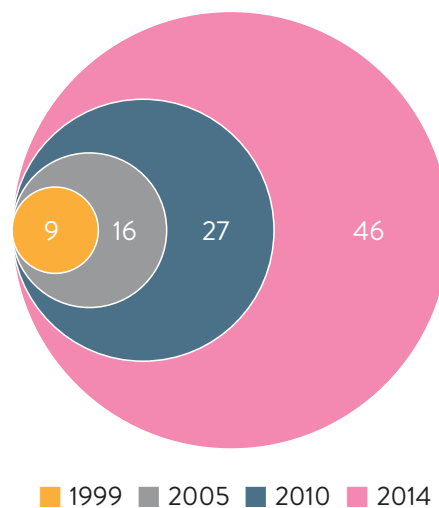
**Korreakta data**

Utöver en hög täckningsgrad för registren är det av stor vikt att ingående data är så korrekta som möjligt oavsett om data ska användas för kvalitetsutveckling, ledning och styrning eller forskning. För att kunna rätta till eventuella brister måste registren ha en god kännedom om datakvaliteten, vilket förutsätter regelbundet valideringsarbete.

**Under året har följande insatser satts in för att öka datakvaliteten:**

- » Framtagande av en valideringshandbok (se även kapitlet Forskning).
- » En rapport om nuläget avseende datakvalitet och täckningsgrad för samtliga register håller på att färdigställas som en intern rapport och som en publikation i en vetenskaplig tidskrift.
- » En extrasatsning på ökad andel kompletta

**REGISTER MED ÖVER 80 % TÄCKNINGSGRAD**



göras. Att förändringen över tid är positiv är också en viktig indikator på att det går åt rätt håll. Utsikterna för att klara målet till 2016 bedöms som goda, med hänsyn till nuläget, tidigare utveckling och pågående insatser.

och korrekta data riktad till registren har genomförts. Tolv projekt pågår som innehåller både genomförande av en validering/monitoreringsomgång av registret och framtagande av en plan för att minska andelen inkompleta och felaktiga data som rapporteras in utifrån resultaten.

- » En motsvarande extrasatsning riktad till registercentrum har också genomförts. Fyra projekt pågår för att ta fram it-stöd för att kostnadseffektivt kunna monitorera och validera data. Stor vikt ska läggas på att it-stödet utformas så generiskt som möjligt för att kunna användas i flera register utan större anpassningar.

De flesta projekt pågår fortfarande. Fortsatta satsningar under 2014 kommer att bygga på erfarenheterna från dessa.

# FORSKNING

Satsningen ska leda till ökad användning av kvalitetsregistren i forskning. Att påverka forskningsaktiviteten tar lång tid men redan nu kan en stor ökning utläsas och effektmålet är uppnått.

# 183%

har det totala antalet publikationer ökat med, från 2009 till 2013.

## MÅL

### Vid utgången av 2013 ska

- » Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 procent.

### Vid utgången av 2016 ska

- » Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 procent.

## INSATTA ÅTGÄRDER

Det ökade stödet direkt till register och registercentrum, som möjliggör en förbättring av hela registerinfrastrukturen, är också den insats som har störst betydelse för att öka forskningen. Det ger exempelvis ökad täckningsgrad och bättre datakvalitet. Inrättandet av Registerservice på Socialstyrelsen är också en viktig insats, eftersom deras uppgift bland annat är att stödja forskare att använda kvalitetsregisterdata.

Utöver dessa generella insatser har under det senaste året bland annat följande specifika insatser satts in för att stimulera till ökad forskningsaktivitet i registren:

- » En särskild forskningskonferens riktad till forskare som arbetar med kvalitetsregisterdata anordnades 16 maj 2013, med cirka 150 deltagare. En motsvarande konferens anordnas 21 maj 2014.
- » Den 21-22 maj hölls en internationell högnivåkonferens i Stockholm om kvalitetsregister, där kansliet var med och utformade programmet. En rad forskningsfrågor belystes under konferensen.
- » Under året har det tagits fram en webbaserad handbok för validering och monitorering av kvalitetsregistren för att stödja kvalitetsregistren i arbetet med öka kvaliteten på data. Handboken kommer att presenteras i samband med årets forskningskonferens. Den finns på [www.kvalitetsregister.se/validering](http://www.kvalitetsregister.se/validering).
- » Ett specialrundabord som helt ägnades frågor kring samverkan mellan registren och industrin.

- » En person som ska stimulera samarbete mellan registren och industrin har anställts på kansliet.
- » Under 2013 har en särskild satsning gjorts för att stimulera användandet av kvalitetsregister i specialistutbildningen av läkare där ett obligatoriskt moment av vetenskapligt arbete är infört. Sammanlagt 15 projekt från hela landet pågår och kommer att rapporteras under slutet av april 2014. Sammanlagt tre lärandeseminarier har genomförts där forskningsmetoder och andra frågor relaterade till kvalitetsregisterforskning har tagits upp.
- » Ett särskilt möte för universitetsrepresentanter och forskningsfinansiärer kommer att hållas i september 2014.

## NULÄGE

Effektmålen fastställer att forskningen ska öka med 100 procent till 2013 och 300 procent till 2016. I överenskommelsen står att utgångsvärdet för effektmålen ska vara 2011 års ansökningshandlingar, som skickades in i september 2010. I dessa finns uppgifter om forskningsaktiviteter för helåret 2009, som därför utgör utgångsvärde för att kunna bedöma om effektmålen för 2013 respektive 2016 uppnås. Antalet publikationer i vetenskapliga tidskrifter som listats i ansökan används som indikator på forskningsaktiviteten. I redovisningen har inte den vetenskapliga tyngden av respektive publikationen vägt in, till exempel mätt som impact factor för tidskriften.

## Mätning av forskning

- » Antalet publikationer beräknas per kalenderår, med baslinje 2009.
- » Avser enbart publikationer i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter.
- » Tre mått på ökningen av antalet publikationer anges
  - Procentuell ökning av samtliga registers totala antal publicerade artiklar (huvudmått).
  - Antalet register som nått  $\geq 10$  publikationer per år.

- Andel register som hade 1-5 publikationer 2009 som ökat antalet publikationer med 100 procent till 2013 respektive 300 procent till 2016.

Dessutom anges antalet förfrågningar om forskningsprojekt som beviljats av registren.

Det totala antalet publikationer uppgick till 121 stycken 2009 och till 343 stycken 2013, en ökning med 183 procent.

I genomsnitt publicerades 5,0 artiklar per register, men antalet är ojämnt fördelat mellan registren där ett fåtal register står för en stor andel av alla publikationer, se figur till höger. Positivt är att såväl en ökning av antalet register med en betydande vetenskaplig produktion, som en minskning av antalet som helt saknar vetenskaplig aktivitet kan noteras.

- » År 2009 var det tre register som hade tio eller fler publikationer, 2013 hade det ökat till 10 stycken, en ökning med 233 procent.
- » Av de 24 register som 2009 hade mellan 1-5 publikationer hade 13 ökat sitt antal med 100 procent eller mer till 2013.
- » Antalet register som inte hade någon publikation alls under året minskade från 37 till 22 register under samma tidsperiod, en minskning med 41 procent.

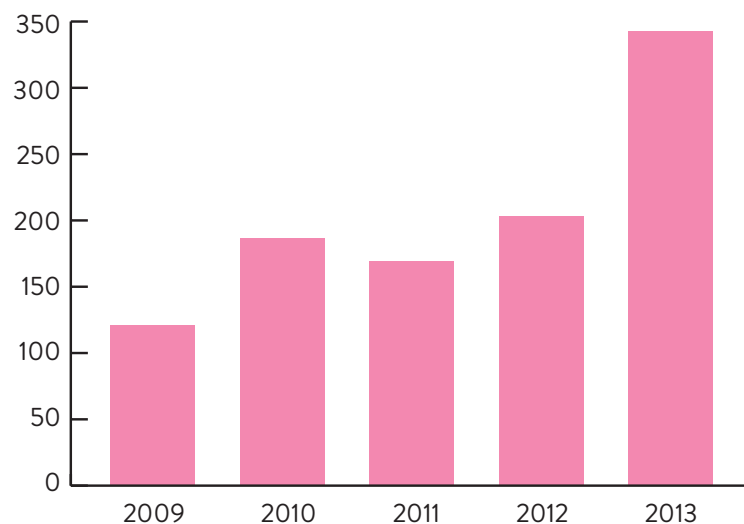
Registren anger att de under 2013 har beviljat sammanlagt 475 förfrågningar om forskningsprojekt relaterade till registret och endast nio register saknade helt beviljade förfrågningar. Tyvärr går det inte att jämföra med läget för 2009 då motsvarande fråga inte då fanns i ansökan.

### ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

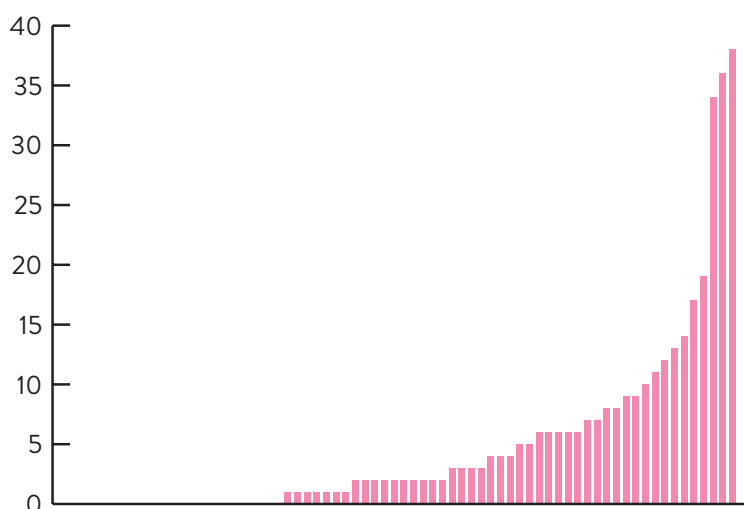
Forskningsaktiviteten i form av antalet publikationer fortsätter att öka. Målet att nå 100 procents ökning till 2013 har nåtts med bred marginal. Det är viktigt att förstå att det tar tid för ett register att nå en hög vetenskaplig produktion. De 23 register som fanns redan 1997, och som finns kvar idag, har ökat från 13 publikationer 1997 till 204 publikationer 2013.

Eftersom det finns ett mycket stort antal

## ANTAL ARTIKLAR



## ANTAL ARTIKLAR PER REGISTER



beviljade förfrågningar om forskningsprojekt till registren, finns det också anledning att tro att antalet kommer att fortsätta öka även under de närmaste åren.

Man kan inte bortse från att en del av den stora ökningen i antalet artiklar kan bero på en ökad benägenhet hos registren att rapportera publikationer relaterade till registret, men huvuddelen utgörs tveklöst av en reell ökning.

Att bara redovisa antalet publikationer

De 23 register som fanns redan 1997 och som finns kvar idag, har ökat från 13 publikationer då till 204 publikationer idag.

är ett trubbigt mått för att spegla forskningsaktiviteten, till exempel skulle det vara angeläget att också väga in kvaliteten på publikationerna. Ett sådant arbete initieras för närvarande av Myndigheten för vårdanalys i deras arbete med att följa upp kvalitetsregistersatsningen. Det finns anledning att inte bara stimulera till en ökning av antalet publikationer, utan framför allt till att öka antalet publikationer i högt rankade tidskrifter som gör att forskningsresultaten får genomslag i det vetenskapliga samhället och ytterst inom sjuk- och hälsovården.

Det finns fortfarande en stor outnyttjad forskningspotential i många register. Faktorer som begränsar många registers forskningsaktivitet är antalet intresserade

forskare, tid och ekonomi, och tillgång till stödfunktioner (till exempel kunniga biostatistiker). Flera av insatserna som görs är därför inriktade på att öka och underlätta rekryteringen av forskare, att underlätta för intresserade forskare att få tillgång till kvalitetsregisterdata, att öka kompetensen i registerforskning, och att öka kvaliteten på ingående data samt öka tillgången till bland annat statistikservice på registercentrum. En annan till stora delar outnyttjad potential för ökad användning av kvalitetsregisterdata i forskningssyfte ligger i ett ökat samarbete med industrin, därför görs under 2014 en särskild satsning genom att en särskilt tjänst tillsätts på kansliet för Nationella Kvalitetsregister för att arbeta med dessa frågor.

# IT OCH DATA- INSAMLING

Satsningen ska leda till bättre samordning av it och informatik och minskat dubbelarbete i datainsamlingen. Antalet it-stöd har minskat, användning av Mina vårdkontakter för kvalitetsregister utvecklas och det Nationella programmet för datainsamling har lagt en strategi och aktivitetsplan för att sprida den framtagna integrationslösningen. Anpassningen till Nationellt fackspråk pågår i snabb takt.

Sex projekt har tilldelats anslag för byte av it-stöd eller sammanslagning av register.

Utöver effektmålen pekas några andra viktiga områden ut för registerutvecklingen i överenskommelsen. Samordningen av it-stöd och informatik och ökad integration med vårdokumentation är ett av de mest prioriterade.

Krav- och behovsbilden för moderna it-stöd inom hälso- och sjukvård har kommit att bli alltmer mångfacetterad. Verktygen ska fungera för verksamhetsutveckling, verksamhetsuppföljning och forskning. Förutom det har behov om funktionalitet som beslutsstöd på individnivå och aggregerad nivå blivit alltmer framträdande.

Det finns förväntningar om att informationsinsamling från klinisk vardag ska kunna ha många målgrupper och fortlöpande kunna bidra till att utveckla och säkra vårdens kvalitet, utan att detta innebär merarbete för vare sig vårdpersonal eller berörd patient. Kopplat till kvalitetsregisters it-stöd byggs beslutsstöd vilket leder till förändringar i förutsätt-

ningar, bland annat att systemen behöver CE-märkas. Hur utvecklingen av it-stöd för kvalitetsregister bäst ska stödjas har varit en återkommande diskussion.

Att möjliggöra för patienten att vara en aktiv medproducent är en vision som de senaste åren kommit att förverkligas i allt högre grad. Tjänsterna under 1177.se och Mina vårdkontakter är exempel på kommunikationskanaler som uppstått för att möta detta. Här lyfts exempel fram på generisk funktionalitet i Mina vårdkontakter för Nationella Kvalitetsregister.

Nationella programmet för datainsamling arbetar för att få bort dubbelregistrering i samband med datainsamling till kvalitetsregister. Grunden utgörs av dels beprövad metodik runt informatik, dels principerna för nationell it-arkitektur. Programmet sträcker sig till och med 2016.

## It-stöd för kvalitetsregister

En översiktlig it-plattformsutredning har genomförts. Utredningen har tittat på de tio aktörer som har två eller flera register kopplade till sig utifrån perspektiven styrning, förvaltning och teknik. Utredningen pekar på att de största behoven av, och möjligheterna till, effektivisering finns på indatasidan.

Föregående års nulägesrapport lyfte diskussionen om hur många gemensamma plattformar som bör finnas. En av it-plattformsutredningens slutsatser är att en aktiv konsolidering av befintliga it-plattformar endast skulle ha begränsad effekt. Utredningen förordade att konsolidering görs vid naturliga förändringstillfällen, såsom vid upphandling eller vid behov av sammanslagning av register, där ett byte av plattform utgör en av flera aktiviteter. En utgångspunkt vid migration är att det sker till plattformar som har erfarenhet och förmåga att genomföra detta och med en koppling till den nationella arkitekturen.

### Följande har skett vad gäller it-stöd senaste året:

- » Samtliga register som fanns på KCP:s plattform ReQua har flyttat till INCA.
- » De två nya registren som fick medel 2014 har valt de två mest använda plattformarna.
- » Sex projekt har tilldelats anslag för byte av it-stöd eller sammanslagning av register i en särskild satsning.
- » De åtta delregistren inom ÖNH-registren har bytt från ett enskilt it-stöd till det gemensamma it-stödet på Registercentrum Västra Götaland.

Migrering till befintliga it-plattformar är inte enbart en it-fråga. Det är av yttersta vikt att inventera vilka resurser som behövs hos respektive leverantör/registercentrum, förutom systemutvecklare, för att hantera de tillkommande registren. Behovet av exempelvis projektledare och statistiker ökar också.



# Användning av Mina vårdkontakter

För att ytterligare driva på utvecklingen av it-funktionalitet avsattes medel i en innovationspott för register och registercentrum. Flera av de projekt som startades hade direkta beroenden till Mina Vårdkontakter (MVK) för att kunna realiseras, vilket innebar behov av samordning. I slutet av 2013 inleddes därför ett samarbete mellan kansliet och personal knuten till förvaltning och utveckling inom MVK. Fokus ligger på framtagande av generisk funktionalitet. Avsikten är att skapa nytta för många Nationella Kvalitetsregister, men även andra aktörer där MVK utgör nod kommer att kunna använda funktionerna.

## Behov av följande generiska tjänster och it-komponenter har identifierats:

- » Möjliggöra användning av MVK för att inhämta PROM/PREM och funktionalitet motsvarande Patientens egen registrering, PER.
- » Använda MVK:s uthoppsfunktion, vilken bland annat innebär att patienten endast ska behöva logga in en gång för att sedan ta sig vidare till relevant kvalitetsregister.
- » Utformning av tjänst som möjliggör avisering i patientens inkorg i MVK. Exempel finns redan idag på avisering för tremånadersuppföljning i Riks-Stroke, se bild.
- » Möjlighet till återrapportering till invånaren av registerinformation, till exempel genom registerutdrag och hälsorapporter.

Mina vårdkontakter är en viktig kanal för att registren ska kunna kommunicera effektivt med patienten.



- 1 Meddelandet nås via inkorgen
- 2 Avsändare
- 3 Information om registrering
- 4 Länk till inmatningsformulär

Exempel på hur inkorgsavisering för registrering i Riks-Stroke hanteras i MVK. I meddelandet finns den egna vårdenheten som avsändare samt länk till formulär.

” Nu görs en kraftsamling som avser de Nationella Kvalitetsregistrens användning av Nationellt fackspråk. ”

## Nationella programmet för datainsamling, NPDi

För att få bort behovet av dubbelregistrering utan att samtidigt orsaka en kostsam förvaltning, så upprättades 2012 det Nationella programmet för datainsamling, NPDi. Programmets arbete har sin grund i egna utredningar, inhämtning av andras erfarenheter och tekniska tester i tidigare pilotprojekt. Ett delmål har varit att hitta metodik och teknik som kan tillämpas redan idag. Den mer generella tekniska arkitektur som programmet avser gå vidare med bygger på användning av gemensam tjänsteplattform och successiva tester i pågående piloter.

### STRATEGIN FÖR DATAINSAMLING

Fyra viktiga områden berörs då datainsamlingen till kvalitetsregister ska ske utan dubbeldokumentation och utan att leda till dyra förvaltningsåtaganden.

**Det första området** rör informatik. Här innefattas vårddokumentationens innehåll och utformning eftersom det direkt påverkar frågan om dubbeldokumentation. Hit hör också arbete med registrens alla frågevariabler, hur dessa är utformade och kodade. Vårddokumentationen behöver mera struktur och registrens frågevariabler behöver större entydighet och koppling till kodverk.

**Det andra området** avser tekniska principer för utsökning och sammanställning av data ut ur journalsystemen och förutsättningarna att maskinellt fånga det som kvalitetsregistren efterfrågar. Strategin är att vårdgivaren ansvarar för att bereda åtkomst till strukturerat grunddata via gemensamma tjänstekontrakt. Kvalitetsregistren anropar tjänstekontrakt och ansvarar för att ställa samman inhämtat underlag i den form som ska registreras. Det skapas en entydig koppling, eller mappning, mellan data ett tjänstekontrakt kan leverera och det underlag som ett register efterfrågar. Mappningen utgör samtidigt ett facit över vad vårddokumentationen behöver innehålla för att undvika dubbeldokumentation.

**Det tredje området**, som inte direkt påverkar förutsättningarna att ta bort dubbeldokumentationen, är de olika interaktionstillfällen en användare möter i samband med registrering i kvalitetsregister. Typiskt handlar det om att komplettera, verifiera och godkänna en registrering. Då varje tillkommande arbetsuppgift i vårdverksamheternas vardag kan uppfattas som en belastning är det centralt att programmet hittar bra principer för utformning av användarinteraktion.

**Det fjärde området** rör teknik för hur data faktiskt flyttas, det vill säga tekniska kommunikationslösningar mellan de många kvalitetsregistren och alla vårddokumentationssystemen. Här är det inte dubbeldokumentationen i sig som är i fokus, utan risken att översvämma vårdförvaltningarna och kvalitetsregistern med en övermäktig förvaltningsbörda. När många integrationer ska realiseras är det avgörande att arkitekturen är rationell och effektiv. Här gör programmet ett tydligt ställningstagande bort från de många kostsamma särlösningarna.

### INSATTA ÅTGÄRDER

#### METODER FÖR ARBETE MED KVALITETSREGISTRENS FRÅGOR

Utifrån strategins första område, informatik, görs en kraftsamling som avser de Nationella Kvalitetsregistrens användning av Nationellt fackspråk, NF, och Nationell informationsstruktur, NI (Socialstyrelsen). För det nödvändiga arbetet med genomgång av kvalitetsregistrens frågor, kallade frågevariabler, hur dessa specificeras och kodifieras, finns det nu en framtagen metodik som beskriver arbetssteg och hur resultat ska ställas samman.

För att få större bredd och genomslag har ett nationellt nätverk etablerats under 2013 med personer från landstingen, regionerna och Socialstyrelsen. Nätverket stödjer med utbildningsinsatser och diskussioner kring

mappningsfrågor. Mappning innebär en genomgång av kvalitetsregistrens alla frågevariabler mot Nationellt fackspråk (ICD, ICF, KVÅ, Snomed CT med flera).

Ett annat viktigt område är att kunna ensa mellan frågevariabler inom närliggande kvalitetsregister. Till exempel personuppgifter, levnadsvanor, boendeformer etc. Arbetet sker tillsammans med utsedda personer från registren samt Terminologicentrum (TNC).

Parallellt med mappningsarbetet sker mappning av registrets frågevariabler mot den referensinformationsmodell som Socialstyrelsen förvaltar. Det arbetet syftar till att skapa en överförbarhet som kan återanvändas i arbetet med tjänstekontrakten.

#### **TEKNISK UTVECKLING, GEMENSAM TJÄNSTEPLATTFORM OCH TJÄNSTEKONTRAKT**

Stategins övriga tre områden rör teknik och it-arkitektur. Det tekniska arbetet utgår från Cehis/Ineras gemensamma arkitektur, användning av gemensam tjänsteplattform och specificering av gemensamma tjänstekontrakt. Genom användning av gemensam tjänsteplattform och tjänstekontrakt hämtas strukturerad information från vårddokumentationen över till kvalitetsregistren vilket ersätter manuell inmatning. Ju fler informationsmängder som struktureras och omfattas av tjänstekontrakten, desto färre uppgifter behöver fyllas i registret.

Programmet har under 2013 utvecklat av tre nya tjänstekontrakt. Det är tjänster för att läsa journalhistorik om observationer, diagnoser, mätvärden och åtgärder. Det som är nytt i dessa kontrakt är att de bara innehåller strukturerade och kodverkssatta uppgifter, det vill säga att det inte finns några fritextfält som underlag. Tjänstekontrakten är inte specifika för något kvalitetsregister utan kan användas av alla register och av andra system som vill överföra samma uppgifter. Vidare under 2013 har anpassning gjorts av ett tidigare specificerat tjänstekontrakt som hanterar vårdkontakter. 2014 försätter arbetet med anpassning av två andra redan framtagna tjänstekontrakt som avser ordinationer och laboratoriesvar. Parallellt

#### **Register där koppling till NF och NI är klar**

Senior alert  
RiksSvikt  
Svenska Palliativregistret  
Svenska Demensregistret  
SWEDEHEART  
Riks-Stroke  
SQRTPA (Thyroidea)  
Makularegistret  
Nationella Kataraktregistret  
Nationellt lungcancerregister

#### **Register där arbete pågår**

ECT  
BUSA  
Bröstcancerregistret  
Svensk Peroperativt Register  
SOReg  
Nationella kvalitetsregistret  
för barnhälsovård  
BPSD-registret

med tjänstekontraktarbetet har programmet färdigställt en gemensam generell funktion för att ställa samman anrop till tjänstekontrakt kallad Nationell kvalitetsregisterrapport, NKRR. NKRR är en rapportmotor för inhämtning av registerunderlag. NKRR har använts i den tidiga piloten, och ska nu användas av fler projekt.

#### **Projekt för tillämpning**

Under 2014 driver och deltar NPD i ett antal projekt för att tillämpa strategin varav en del arbeten påbörjades under 2013.

» ÖLL: Sedan 2013 pågår ett integrationsarbete i Örebro läns landstings regi med avsikt att integrera vårddokumentationen runt thyroideaoperationer (sköldkörtel) och kvalitetsregistret SQRTPA. Dokumentation görs redan idag via strukturerade indatamallar. ÖLL bygger ett tjänstelager med gemensamma tjänstekontrakt för insamling och sammanställning av uppgifter till kvalitetsregistret.

» LUL: Kundgruppen runt Cambio Cosmic gör en satsning för att komma åt dubbelregistrering. Här avser landstinget i Uppsala län att leda gruppens arbete med att etablera ett tjänstelager för datainsamling. Planen är att under 2014 starta ett projekt runt strukturerad vårddokumentation och datainsamling från två kvalitetsregister. I kundgruppen deltar även Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm som önskar tidigt engagemang med etablering av tjänstelager för datainsamling.

Genom användning av gemensam tjänsteplattform och tjänstekontrakt hämtas strukturerad information från vårddokumentationen över till kvalitetsregistren vilket ersätter manuell inmatning.

Alla berörda parter måste samverka för att dubbelregistreringen ska kunna minska.

- » Kommuner: NPDi driver ett projekt under 2014 med mål att realisera datainsamling av riskbedömningar från kommunal HSL-journal till kvalitetsregistret Senior alert. Källjournalen är Tieto Procapita som används i 170 kommuner. Användarnas registrering sker i journal-systemet i strukturerade indata mallar. Användaren av Senior alert får successivt mer ifyllnad realiserad i registrets indataformulär. Projektet samverkar med det nationella projektet Bättre liv för sjuka äldre.
- » SLL: Projektet Strukturerad vårddokumentation i Stockholms läns landsting, SVD, där även NPDi bidrar, har tagit fram en lösning kallad IVR som hanterar läsning i journaldatabaser, sammanställning av underlag till kvalitetsregister och även överföring till dessa. För att göra denna lösning mer generell avser projektet SVD dela upp lösningen och införa anrop av gemensamma tjänster. Arbetet är på planeringsstadiet och NPDi deltar i detta.
- » RCC: En förstudie genomförs 2014 i avsikt att bestämma lämplig användning av datainsamling via tjänsteanrop enligt NPDi:s strategi. Dels beaktas den insamling av uppgifter som sker i samband med canceranmälan och dels utreds inhämtning av journaluppgifter till de olika kvalitetsregistren om cancer. Avsikten är att starta ett integrationsprojekt under 2014.

#### NULÄGE

- » Nationella programmet för datainsamling har etablerats och strategin för datainsamling till Nationella Kvalitetsregister är framtagen.
- » Tidiga komponenter i it-arkitekturen är framtagna, exempelvis tjänstekontrakt.
- » Begränsade tester klara med strukturerade underlag från vårdsystem till kvalitetsregister.
- » Metoder och modeller för arbete med informatik är på plats för mappning till Nationellt fackspråk och Nationell informationsstruktur.
- » Ett nationellt nätverk kopplat till informatikarbetet har etablerats.

- » Regional pilot enligt programmets strategi och metod pågår

#### ANALYS OCH FRAMTIDA INSATSER

Flera års tidigare arbete har lagt grunden för att under 2013 kunna fastställa strategin för hur datainsamling till kvalitetsregister ska kunna underlättas. De projekt som genomförs inom NPDi under 2014 ger erfarenheter som berör alla inblandade parter: kvalitetsregistren, vårdhuvudmän, förvaltningar och de olika journalsystemleverantörerna. Programmet ska under 2014 hjälpa och stimulera så att flera regionala projekt kan startas för att bygga upp en bredd och förankring. Samtal om detta förs med inblandade parter och det finns en fastlagd aktivitetsplan. I ett nästa steg, under 2015 och 2016 följer sen ett breddinförande av överföring av strukturerad data till kvalitetsregister enligt framtagna och beprövade modeller.

Strategin tydliggör att alla berörda parter måste samverka för att nå målet. Kvalitetsregistren måste klara av att gå de mera tekniska frågorna till mötes. Registerhållare och registercentrum måste förvalta nya mera tekniska underlag, inte minst resultaten av arbete med informatik. Kvalitetsregistren behöver även upprätthålla nödvändig dialog med vårdverksamheter, specialistföreningar, huvudmän och journalsystemleverantörer om vad som journalförs och vad registret avser registrera. Huvudmän och vårdverksamheter behöver skapa de bästa förutsättningar för att göra journalhistorik tillgänglig för kvalitetsregistren. Strategins inriktning, att använda gemensamma tjänstekontrakt, lyfter delvis bort risken för lokala beroenden mellan journalsystem och kvalitetsregister. Samtidigt blir det tydligt att vårddokumentationen i mycket högre grad måste baseras på enhetlig struktur och användning av klassifikationer, kodverk och begreppssystem.

# DÅ, NU OCH FRAMTID

Kvalitetsregisterutvecklingen går snabbt.  
Sett ur ett tioårsperspektiv har  
utvecklingen varit dramatisk.

## PÅ 10 ÅR

- » har antalet register med nationellt stöd fördubblats
- » har öppenhet blivit en självklarhet
- » har antalet register med en täckningsgrad över 80 procent tredubblats
- » har antalet register med patientrapporterade mått nästan fyrdubblats.

Det tar tid att skapa en stabil och hållbar struktur för registren som också är integrerad i annan verksamhet, utifrån något som till stor del har bedrivits vid sidan av det ordinarie arbetet. Även om kvalitetsregistersatsningen var väl underbyggd, behöver formerna och arbetssätten utvärderas och utvecklas allteftersom satsningen pågår.

Av de sex regionala registercentrumorganisationerna fick tre nationellt stöd för första gången i och med satsningens början. De har etablerats snabbt och har redan stor betydelse för att stödja registerutvecklingen.

Med stöd av satsningen har utvecklingen av registren gått allt snabbare framåt. Sett ur ett tioårsperspektiv blir utvecklingen ännu tydligare.

Antalet register med nationellt stöd har fördubblats på tio år, samtidigt som befintliga register har utvecklats vidare. Register har slagits samman och utvidgat sin omfattning. Öppenhet av registrens data har nu blivit en självklarhet. När det nationella stödet infördes på 90-talet garanterades registren att data enbart skulle presenteras aggregerat i publika sammanhang. Kliniken ”ägde” de egna data. För tio år sedan var det fortfarande bara knappt tio av dagens register som hade öppna redovisningar. Idag har alla etablerade register det. Nu handlar utvecklingen och diskussionen mer om att skapa tillgång till data löpande för

ledning, och resultat anpassat för patienter. Samarbete mellan register och andra aktörer har skapat ett förtroende för att det i satsningen tas ett gemensamt ansvar för hanteringen av registrens data. I det fortsatta arbetet behöver vi förvalta det förtroendet, så att viljan att använda registren i verksamheterna kvarstår och tillförlitligheten hos data bibehålls. Det är då centralt att förutsättningar för professionernas tolkningsföreträde och dialog byggs in i de strukturer som skapas.

Samma explosionsartade utveckling kan ses vad gäller användningen av patientrapporterade mått och täckningsgrad. För tio år sedan var det knappt 20 register som hade någon form av patientrapporterade mått. Idag finns det i stort sett i alla register. Antalet av dagens register som har en täckningsgrad över 80 procent har tredubblats tills idag. Det förpliktigar. Datainsamlingen måste underlättas, och satsningen har lagt grunden för ett arbete som måste ske intensivt de närmaste åren. Användningen av registerdata för förbättringsarbete behöver få större utrymme i vården, för att framtidens patienter ska få ännu mer nytta av att vården använder kvalitetsregister. Satsningen rymmer många insatser för att bidra till det, men det krävs att registersatsningens alla intressenter stödjer insatser för detta även på andra sätt.

## BILAGA 1

# STÖD OCH UPPFÖLJNING

För att stödja registren och öka förutsättningarna att uppnå effektmålen krävs stödstrukturer. Många aktörer är viktiga för, och bidrar till, registerutvecklingen utifrån olika roller.

”” Intresseorganisationer finns representerade i referensgrupper som lämnar synpunkter på de strategiska frågorna. ””

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetar på uppdrag av styrgruppen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den av beslutade visionen.

En styrgrupp för Nationella Kvalitetsregister bestående av finansiärerna, staten och landsting/regioner, beslutar om inriktning, ekonomiska ramar och strategisk utveckling. På uppdrag av styrgruppen arbetar en operativ beslutsgrupp. Där ingår även professionsföreträdare.

Intresseorganisationer finns representerade i referensgrupper som lämnar synpunkter på de strategiska frågorna som rör Nationella Kvalitetsregister.

#### Referensgrupperna är:

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

På lokal nivå, det vill säga hos vårdgivarna, finns den egentliga kvalitetsregisterorganisationen med registerhållare och registerstyrgrupp i samverkan med respektive CPUA-myndighet.

#### KANSLIET

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetar på uppdrag av styrgruppen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den av beslutade visionen. Huvuduppgiften för kansliet är att bereda förslag till beslut, effektuera beslut samt hålla i den övergripande administrationen kring de Nationella Kvalitetsregistren. Rollen för kansliet är också att samordna och driva de utvecklingsinsatser som rymms inom det nationella arbetet med kvalitetsregister.

Utöver de aktiviteter som beskrivits i rapporten är nedanstående exempel på aktiviteter som kansliet står för:

- » Bereder av beslutsgruppens och styrgruppens möten och effektuerar besluten.
- » Håller i referensgruppernas möten och inhämtar synpunkter. Initierar aktiviteter som en följd av dessa synpunkter.
- » Arrangerar registerhållarmöten.
- » Medarrangerar registercentrumforum och har möten med registercentrumcheferna

kring nationella aspekter som behöver diskuteras gemensamt.

- » Arrangerar den årliga Nationella Kvalitetsregisterkonferensen.
- » Arrangerar en årlig lärresa till International Forum on Quality & Safety in Healthcare med registerhållare, registercentrum och nationella deltagare.
- » Stödjer expertgruppens möten.
- » Ansvarar för ansöknings- och uppföljningssystemet för kvalitetsregister.
- » Utvecklar och ansvarar för [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).
- » Kopplar ihop arbetet med kvalitetsregister med andra nationella satsningar och aktiviteter.
- » Sprider information om kvalitetsregisterverksamheten i olika sammanhang.
- » Ger stöd och råd avseende principiella frågeställningar vid uppbyggnaden och utvecklingen av kvalitetsregister.

Programmet för datainsamling är organisatoriskt en del av kansliet och involverar även kansliets övriga personal.

Samtidigt som kansliet skulle bildas utifrån överenskommelsen försvann stora delar av den redan begränsade kärnkompetensen som tidigare stöttat registerutvecklingen. Kansliet har påbörjat uppbyggnad av en kompetensprofil som ska matcha det stöd registerutvecklingen kräver. Under 2013 har det gällt exempelvis kompetens inom juridik, uppföljning och it-strategi.

#### ANSÖKAN OCH BEDÖMNING

Inför beslut om ekonomiskt stöd till kvalitetsregister görs en ansökan och uppföljning som bereds och bedöms av experter och av kansliet. Uppföljningen är årlig, men i och med satsningen har möjligheten till flerårsanslag införts. Inför medelstilldelning för 2015 görs systemet om för att skapa en mer ändamålsenlig ansöknings- och uppföljningsprocess. Syftet är att bättre stödja utvecklingen av befintliga register, möjliggöra snabbare uppföljning och återkoppling, och att underlätta för registren. Den tidigare processen var i högre grad inriktad på nya register.



## WEBBUTBILDNING FÖR REGISTERSTYRGRUPPER

Kansliet har i uppdrag att ta fram en webb-utbildning för att stötta registerhållarna och registrens styrgrupper. Utbildningen ska hjälpa nya och gamla styrgruppsmedlemmar att få kunskap inom relevanta områden, exempelvis vilka regelverk och principer som registret behöver förhålla sig till och hur data ska presenteras för att underlätta förbättringsarbete i vården. Mycket har hänt sedan satsningen påbörjades, och utbildningen ska hjälpa registrens styrgrupper att bättre förstå sin roll och sitt ansvar.

## REGISTERCENTRUM

För 2013 och 2014 får varje sjukvårdsregion ekonomiskt stöd till en registercentrumorganisation för att stödja kvalitetsregistren vad gäller utveckling och drift av register. Det ekonomiska stödet varierar med antalet anslutna register och registrens certifieringsnivå. Modellen innefattar också samverkan mellan registercentrumen och regionala cancercentrum eftersom även cancerregistren ingår i beräkningsmodellen.

Inför 2015 ska registercentrumorganisationerna få nya uppdrag. Utformning av uppdragen pågår, men huvudsyftet är klart. De nya uppdragen ska inrikta verksamheten mer på utvecklingen av befintliga register, snarare än start av nya. Syftet är också att öka samverkan och minska konkurrensen, tydliggöra ansvarsfördelningen mellan register och registercentrum samt tydliggöra hur samverkan med regionala cancercentrum ska se ut vad gäller stöd till kvalitetsregistren inom cancerområdet.

Registercentrumen har regelbundna möten för att diskutera strategiska områden där samverkan och erfarenhetsutbyte är viktigt för registerutvecklingen. Under 2013 har denna samverkan utökats, framförallt vad gäller chefsnivån. Samverkan med regionala cancercentrum har också ökat.

Registercentrumens verksamhet redovisas i årliga rapporter, som publiceras på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

## REGISTERHÅLLARMÖTEN

Möten och dialoger mellan såväl registren som andra registerorganisationer sker kontinuerligt under olika former. Utöver de forum som registercentrum erbjuder arrangerar kansliet några gånger per år registerhållarmöten.

### Innehållet på de möten som ägt rum det senaste året har varit:

- » Internationella strategin.
- » Hur resultatdata kan presenteras för patienterna.
- » Bättre registerinnehåll – ökad andel kompletta och korrekta data.
- » Användning av kvalitetsregisterdata i utbildningar.
- » Omvärldspaning, exempelvis diskussion om Vårdanalys utvärdering och Riksrevisionens rapport.
- » Information om pågående arbeten, exempelvis terminologiarbete, webbutbildning, utredning om Rätt information i vård och omsorg, kartläggning av omvårdnadsvariabler i kvalitetsregistren, läromodeller för kvalitetsregister i vårdens förbättringsarbete etc.
- » Användning av data i verksamheterna.
- » Nationella programmet för datainsamling

## PROFESSIONERNAS ORGANISATIONER

Professionernas engagemang i registerutvecklingen är fundamentet för kvalitetsregistersatsningen. Flera professionsorganisationer deltar aktivt i satsningen.

- » I beslutsgruppen representeras Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening med två personer vardera.
- » I referensgruppen för vårdens producenter och fackliga organisationer deltar flera professionsföreningar: Sveriges Läkarförbund, Vårdförbundet, Psykologförbundet, Fysioterapeuterna, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Privattandläkarna.
- » Svensk sjuksköterskeförening har löpande gett stöd och samordning till de sjuksköterskor som sitter i kvalitetsregistrens styrgrupper genom gemensamma möten.

Professionernas engagemang i registerutvecklingen är fundamentet för kvalitetsregistersatsningen.

” Inför 2015 ska registercentrumorganisationerna få nya uppdrag. ”

” Svensk sjuksköterskeförening har drivit ett projekt i syfte att utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden. ”

Svenska Läkaresällskapet har ett pågående uppdrag att, i samverkan med Sveriges Läkarförbund, utveckla sektionernas involvering i registren.

Kansliet har medverkat och deltagit i dessa möten.

- » Under 2012 drev också Svensk sjuksköterskeförening ett projekt inom ramen för satsningen i syfte att utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden och medverka till att Nationella Kvalitetsregister i högre utsträckning även registrerar omvårdnadsvariabler. Projektet lämnade förslag till omvårdnadsvariabler inom flera områden. Projektet har väckt stort intresse och Svensk sjuksköterskeförening har fortsatt med fyra nya projekt i samarbete med Sjuksköterskor i cancervård, Riksföreningen för barnsjuk-sköterskor, Psykiatriska Riksföreningen för sjuksköterskor och Distriktssköterskeföreningen i Sverige. Syftet för respektive projekt är att utarbeta förslag till specifika omvårdnadsvariabler för kvalitetsregister inom dessa områden. I detta arbete har sjuksköterskor som är ledamöter i styrgrupper för kvalitetsregister deltagit.
- » Svenska Läkaresällskapet har ett pågående uppdrag att, i samverkan med Sveriges Läkarförbund, belysa relevanta sektioners involvering i registrens verksamheter, identifiera vilka områden som är viktiga att utveckla samverkan inom och föreslå åtgärder för att utveckla denna samverkan.
- » 2013 slutfördes ett projekt som innebar interaktiv fördjupad verksamhetsanalys och erfarenhetsutbyte mellan kliniker inom fyra specialitetsområden, palliativ medicin, hematologi, njurmedicin och kärllkirurgi. Syftet var att främja registerbaserat förbättringsarbete som leder till bättre vårdkvalitet. Idén kom från Läkarförbundet under ett möte med referensgruppen för vårdens producenter och fackliga organisationer och projekten drevs från specialitetsföreningarna. Att utbyta erfarenheter är uppskattat och registerdata berikar diskussionen och underlättar att konkreta och mätbara förbättringar sker. En utmaning har upplevts vara att avsätta tid till förbättringsprojekt i verksamheten, vilket innebär att projekt-tiderna måste vara långa.
- » Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och

Fysioterapeuterna har påbörjat en förstudie som pågår under 2014. Förstudiens avsikt är att identifiera de mest prioriterade områdena att utveckla vidare när det gäller variabler/indikatorer för rehabilitering, med inriktning på patientens behov av insatser inom arbetsterapi och sjukgymnastik inom kvalitetsregister.

## REGISTERSERVICEN PÅ SOCIALSTYRELSEN

I uppdraget till den nationella registerservicen på Socialstyrelsen pekas tre viktiga målgrupper ut: de nationella kvalitetsregistren, forskare som använder register och huvudmännen för hälso- och sjukvård och omsorg.

För kvalitetsregistren har Socialstyrelsen utvecklat en basservice för att förbättra registrens datakvalitet. Registren får genom denna service stöd med jämförelser av täckningsgraden med hälsodataregistren, underlagsstatistik och vissa uppgifter ur dödsorsaksregistret. Registerservicen ger också kvalitetsregistren statistiskt och epidemiologiskt metodstöd samt stöd med utvecklingen av nya eller förbättrade kvalitetsindikatorer. Denna verksamhet är särskild prioriterad under 2014 och ett tiotal kvalitetsregister har hittills inlett ett sådant samarbete.

Inom ramen för Socialstyrelsens Registerservice har myndigheten också utvecklat sitt informationsstöd för forskare. I stödet ingår beskrivningar av sekretessprövningen, regler för utlämnande och hur sambearbetningar av registerdata som återfinns hos olika myndigheter går till. Inom uppdraget finns även en utåtriktad informationsverksamhet, exempelvis föreläser Registerservice hos forskarskolor och på konferenser.

Som ett särskilt stöd för registerforskare tar Socialstyrelsen fram en registerdokumentation över samtliga kvalitetsregister. En webbapplikation för presentation och utsökning av kvalitetsregister togs i bruk 2013.

I Socialstyrelsens uppdrag ingår också att rapportera till huvudmännen hur väl lands-tingen och privata vårdgivare rapporterar till både kvalitetsregister och hälsodataregister.

En mer utförlig rapport om Registerservice finns på Socialstyrelsens webbplats.

## NATIONELL REGISTERKONFERENS

För att ge alla intressenter möjlighet att mötas, stimulera användning av kvalitetsregister, visa goda exempel och sprida information om pågående aktiviteter inom registersatsningen hålls en årlig kvalitetsregisterkonferens.

Nationella Kvalitetsregisterkonferensen 2013 gick den 9-10 okt på Quality Hotel Friends Arena och över 900 personer deltog. Deltagarna uppskattade konferensen mycket, 75 procent tyckte konferensen var bra eller mycket bra och 24 procent tyckte konferensen var godkänd. Över 70 procent av deltagarna tyckte att konferensen motsvarade förväntningarna i hög eller mycket hög utsträckning.

Konferensen är en samlingsplats för de som arbetar med och använder kvalitetsregister. Den ger deltagaren praktiska idéer och inspirerande föreläsningar om hur man använder registren i patientnära förbättringsarbeten och i kunskapsstyrning. Seminarier hölls även kring patientmedverkan, datakvalitet, tolkning av resultatdata samt hur forskning med registerdata bidrar till ny kunskap.

Förutom att delta i plenumföreläsningar och parallella seminarier kunde deltagarna besöka en monterutställning där registercentrum, enskilda register och myndigheter ställde ut. Konferensen hade även en posterutställning med ett 50-tal poster där goda exempel redovisades. Postertävlingen vanns av Svenska Höftprotesregistret med sin poster "Varför är vissa patienter inte nöjda med resultatet ett år efter höftprotesoperation?".

Nästa Nationella Kvalitetsregisterkon-

ferens genomförs i Jönköping den 20-21 januari 2015.

## HUR FÖLJS SATSNINGEN UPP?

Varje register följs upp i det årliga uppföljnings- och ansökningssystemet. Utöver det följs hela satsningen på kvalitetsregister upp övergripande på tre sätt.

Kansliet ansvarar för att följa upp registerutvecklingen årligen. Denna rapport är den andra resultatredovisningen som görs av kansliet.

I överenskommelsen skrevs också in att en samlad utvärdering av hela kvalitetsregisterverksamheten ska göras. Den första utvärderingen görs 2014 och den andra 2017. Under 2013 har Myndigheten för vårdanalys förberett den utvärderingen.

Satsningen ska även följas upp i följeforskningsprojekt. Under perioden 2012–2017 har cirka 10 miljoner avsatts för att finansiera detta. Projekten utförs av tre aktörer med olika fokus.

Förenklat kan man beskriva det som att:

- » Jönköping Academy for Improvement of Health and Welfare fokuserar hur användning av kvalitetsregister påverkar vård och omsorg i praktiken och hur stöd och samspel för detta utvecklas mellan micro-meso-makronivåer.
- » Uppsala universitet studerar de olika nivåerna med fokus på hur huvudmannanivån och den kliniska nivån stödjer användningen av kvalitetsregister i verksamheten.
- » Medical Management Centrum på Karolinska Institutet följer registrens och registercentrumens utveckling longitudinellt och gör fördjupningsstudier i relation till målen i den nationella överenskommelsen samt patientmedverkan.

” Bra program, proffsigt genomfört, fokuserat innehåll, bra talare, moderatorn mycket bra. Bra blandning av program-punkter. ”

” Konkreta men ändå generaliserbara presentationer av verksamhetsutveckling baserat på kvalitetsregister. ”

Nästa Nationella Kvalitetsregisterkonferens genomförs i Jönköping den 20-21 januari 2015.

## BILAGA 2

# SPINDEL- DIAGRAM

Diagram över registrens  
utvecklingsprofiler

## SYFTE

### Syftena med att visualisera registrens profil i form av spindel-diagram är flera:

- » Att beskriva kvalitetsregistrens profiler på ett överskådligt sätt.
- » Att synliggöra att kvalitetsregistren är väldigt olika.
- » Att synliggöra registrens utveckling över tid.
- » Att verka som underlag för varje register att definiera sitt förbättringsutrymme.

Om spindeldiagrammen ska användas för att göra en värderande jämförelse måste den göras mellan register med samma karaktär. Register för akuta tillstånd, elektiva ingrepp och kroniska sjukdomar skiljer sig åt. Storlek och vårdprocessens komplexitet skiljer också avsevärt.

### ÖVERGRIPANDE KATEGORIER

Utifrån intentionerna och effektmålen fastställda i överenskommelsen, samt de gällande inriktningsmålen, har följande övergripande kategorier valts ut.

- » Täckningsgrad (två effektmål)
- » Öppenhet och jämförelser (effektmål och inriktningsmål)
- » Patientmedverkan (effektmål och inriktningsmål)
- » Förbättringsarbete (flera effektmål och inriktningsmål)
- » Forskning (effektmål och inriktningsmål)

Dessa kategorier speglar väl kraven som finns som grund för bedömning av ett registers certifieringsnivå. För varje kategori finns fyra nivåer eller fyra poängområden.

Det kan omöjligt förväntas att samtliga register ska kunna uppnå full pott i alla kategorier eftersom förutsättningarna för exempelvis täckningsgrad och forskning är väldigt olika. Spindlarna kan därför inte användas för att jämföra register med olika

förutsättningar. Varje register måste istället definiera sitt egna förbättringsutrymme.

### TÄCKNINGSGRAD

Täckningsgrad är svårt för vissa register att mäta, medan det för andra finns väl definierade och uppmätta nämnare att ställa registrets population i relation till. Med täckningsgrad avses här andelen patienter som registreras i relation till samtliga patienter som uppfyller registrets inklusionskriterier och som behandlas i vården för det registret avser. För register som har gjort samkörningar med hjälp av Registerservice på Socialstyrelsen har täckningsgrad stämts av med Registerservice. Med det finns ingen egentlig gold standard eftersom även Socialstyrelsens register har bortfall. I övrigt är det uppgifter från registrens ansökningar som används (förutsatt att de är på individnivå, och inte avser andelen av verksamheterna).

Effektmålen fastställer att 80 procent av registren ska ha en täckningsgrad på mer än 80 procent och att 40 procent av registren ska ha en täckningsgrad över 95 procent.

För vissa register kommer det inte gå att uppnå, eller veta om man uppnått, täckningsgradsmålen. Vidare är det inte rättvist att värdera en täckningsgrad enbart utifrån en absolut siffra. Detta är tydligt i certifieringskriterierna, där täckningsgraden ska ställas i relation till aktuell patientgrupp. Exempelvis anses det mycket bra att Nationella Diabetesregistret har lyckats uppnå en täckningsgrad på över 80 procent i primärvården, medan det för ett register med 1 000 patienter i specialiserad vård kan anses vara för lågt.

### Följande nivåer används för att beskriva registrens täckningsgrad:

- ≥60procent = 1
- ≥80procent = 2
- ≥90procent = 3
- >95procent = 4

## ÖPPENHET OCH JÄMFÖRELSE

Effektmålet fastställer att alla register som har en täckningsgrad på över 80 procent ska redovisa resultaten öppet med identifierbara kliniker/enheter.

Öppenhet är svårt att definiera på en skala, varför fyra områden har valts ut som vart och ett ger en poäng.

**Sammantagna poängen används för att beskriva registrens grad av öppenhet:**

- » Registret redovisar resultaten identifierbart i årsrapporteringen.
- » Registret har en webbmodul med jämförelse med riket.
- » Registret har en webbmodul med jämförelse med ytterligare nivå. (Med det avses exempelvis helt öppet mellan klinikerna, genomsnitt visas för bästa enheter, landstingsnivån).
- » Öppna jämförelser går att göra mer löpande än årsvis på webben utan inloggning.

Vad gäller de första två områdena kan man säga att de egentligen är krav för etablerade register.

Vad gäller det sista området finns bara enstaka exempel, [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu), [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se) och [www.icuregswe.org](http://www.icuregswe.org). Det är viktigt att skilja på presentationsfrekvensen och efterläpningen. Ettårsuppföljningar måste givetvis presenteras minst ett år efter ett ingrepp. Även för exempelvis sena komplikationer tar det tid innan data är kompletta och validerade. Om det anses tillföra ett värde för någon målgrupp kan dock dessa data uppdateras till exempel kvartalsvis, även om tiden från vårdtillfället till presentation inte förändras. Små tal kan hanteras genom rullande årsmedelvärden. Det ställs inte krav på att informationen ska vara anpassad till patienter, men om den är det kommer registret också få en poäng i kategorin patientmedverkan nedan.

## PATIENTMEDVERKAN

Patientmedverkan blir viktigare inom vården generellt. Inom registerutvecklingen har det under många år bedrivits en utveckling av

att använda patientrapporterade mått. Ett inriktningsmål är att patienterna ska vara delaktiga i uppföljningen av vården och ett effekt mål fastställer att 80 procent av registren ska presentera resultatdata för patienterna 2016. Även patientmedverkan är svårt att definiera på en skala, varför fyra områden har valts ut som vart och ett ger en poäng.

**Sammantagna poängen används för att beskriva registrens grad av patientmedverkan:**

- » Registret har patientrepresentanter i styrgruppen, eller ett annat nära samarbete med patientföreningar eller motsvarande möjlighet att ta del av patienters syn på utvecklingen av registren och vården.
- » Registret mäter PROM, eller för patienten och vården relevanta PREM.
- » Registret presenterar målgruppsanpassad resultatdata för patienter på webben (både aggregerad form och verksamhetsuppdelat räknas).
- » Aggregerade resultat från registret används som ett verktyg i dialogen med patienten.

Vad gäller det första området har registren väldigt olika förutsättningar, eftersom det inte finns patientföreningar inom många områden.

## FÖRBÄTTRINGSARBETE

Flera effekt mål och även ett inriktningsmål uttrycker att registren ska användas i löpande kliniskt förbättringsarbete på alla nivåer. Satsningen ska bidra till att vården ska ha blivit bättre och att verksamhetscheferna ska använda registren i förbättringsarbete.

Registrens roll att stödja verksamheterna i detta innebär att se till att registren är ett ändamålsenligt verktyg och att de nationella analyserna är ett tydligt stöd för de enskilda verksamheternas förbättringsarbete. Vidare är det registrens uppgift att lyfta goda exempel så att verksamheterna kan dra lärdom av varandra.

Förbättringsarbete är svårt att definiera på en skala, varför fyra områden har valts ut som vart och ett ger en poäng.

**Sammantagna poängen används för att beskriva registrens användning i förbättringsarbete:**

- » Registret har genom de nationella analyserna identifierat mätbara förbättringsområden som gäller generellt för vården som ett stöd för deltagande verksamheter.
- » Registret har genom de nationella analyserna satt målnivåer som gäller generellt för vården som ett stöd för de deltagande verksamheternas förbättringsarbete.
- » Registret beskriver förbättringar som gjorts med registret som stöd. Exempelvis genom att registret tidigare pekat ut generella förbättringsområden där bättre resultat nu kan utläsas, eller genom att enskilda verksamheter beskriver att de förbättrat vården utifrån registerdata.
- » Minst 50 procent av verksamhetscheferna använder registerdata i sitt förbättringsarbete.

Samtliga punkter utgår från registrens ansökningar. Specifika frågor finns för varje område. Vad gäller det tredje området ska det framöver finnas siffror som stödjer det som anges. Vad gäller det sista området finns i dagsläget inget enhetligt sätt att mäta detta.

Registren på högre certifieringsnivåer har nu gjort användarenkäter för att ta reda på hur verksamheterna använder registret och hur det upplevs. De flesta som svarar är dock inte verksamhetschefer. Det är alltså svårt att veta vilka register som har något belägg för den siffra de angav i ansökningsförfarandet september 2013. Vidare uppföljning kommer att göras.

## **FORSKNING**

Ett av effektmålen fastställer att forskningen ska öka med 300 procent under satsningen. Att mäta forskning enbart kvantitativt, med ett enda mått, är inte rättvisande. Om ett enskilt mått ska väljas är dock antalet publicerade artiklar ett mått som speglar utvecklingen för registerkollektivet som helhet.

I synnerhet vad gäller forskning är det omöjligt att ha samma förväntningar på forskningsaktivitet kopplat till registren. Om ett registers forskningsaktivitet ökar beror på många faktorer: registrets omfattning avseende variabler, antal år registret funnits, antalet patienter som omfattas, antalet potentiella forskare och tillgängliga forskningsmedel inom området.

**Följande nivåer används för att beskriva registrens forskningsaktivitet:**

≥1 = 1

≥5 = 2

≥10 = 3

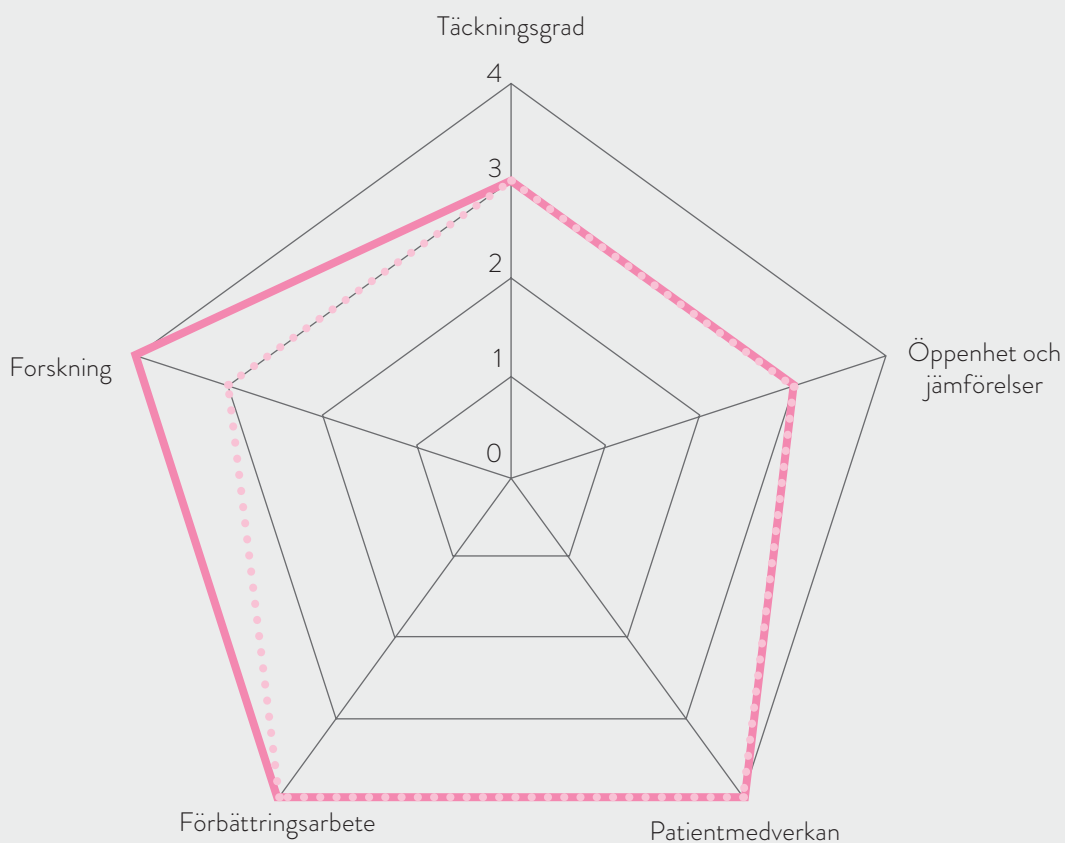
≥15 = 4

## Exempel på diagram

Nedan presenteras diagram för de sju register ligger på certifieringsnivå 1 under 2014.

Den prickade linjen illustrerar resultatet med data från 2012 för de fyra register som presenterades i förra nulägesrapporten. Den mörkare heldragna linjen visar

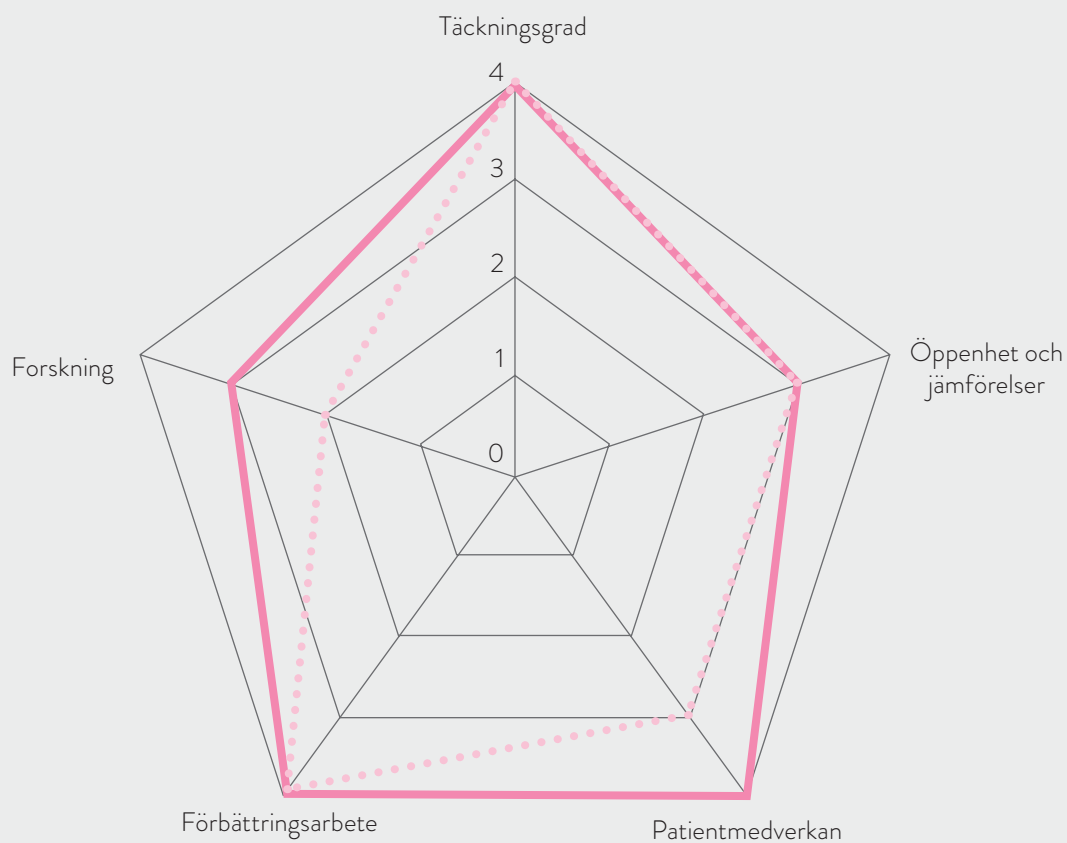
resultatet från 2013. Undantaget är forskningen som är baserat på data från 2011 respektive ett genomsnitt av 2012 och 2013 års publikationer. De avser enbart publikationer i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter.



### Swedeheart

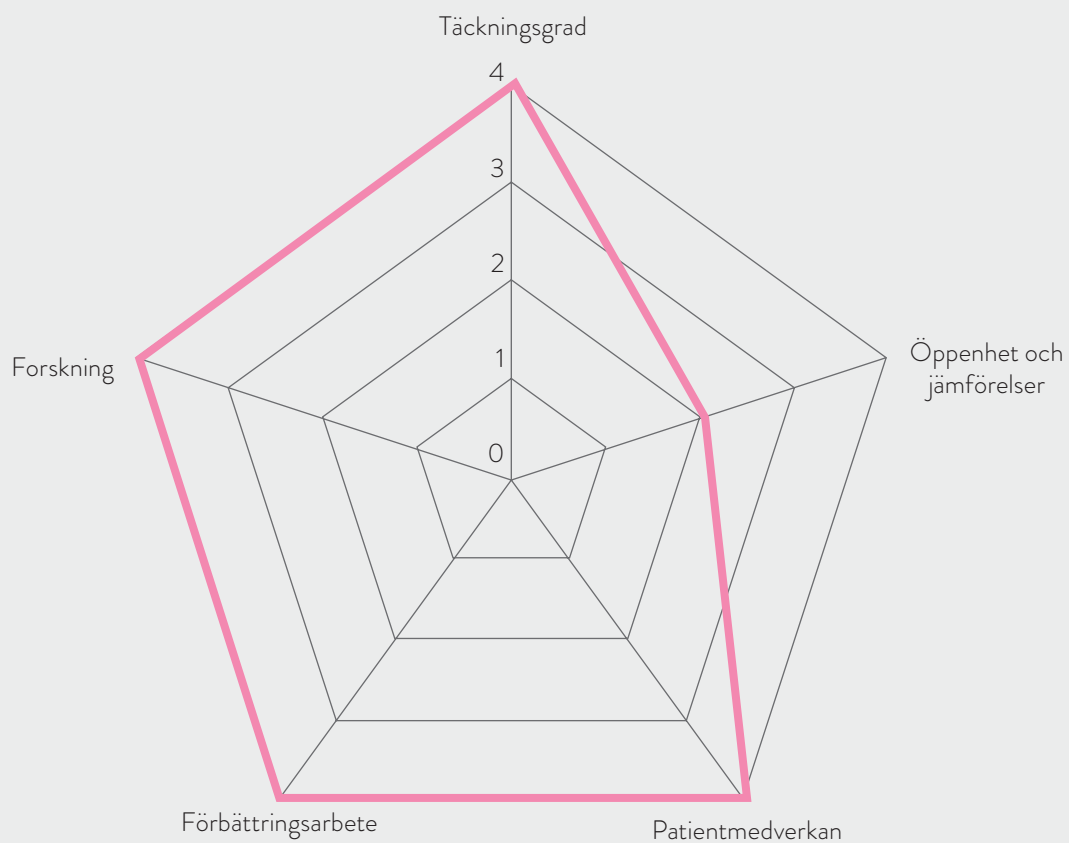
Swedeheart består av flera delregister. Registerservice har bedömt att täckningsgraden sammanlagt uppgår till 90 procent. Patientrapportering sker i den sekundärpreventiva delen av registret. Sedan föregående år har antal publicerade artiklar ökat.





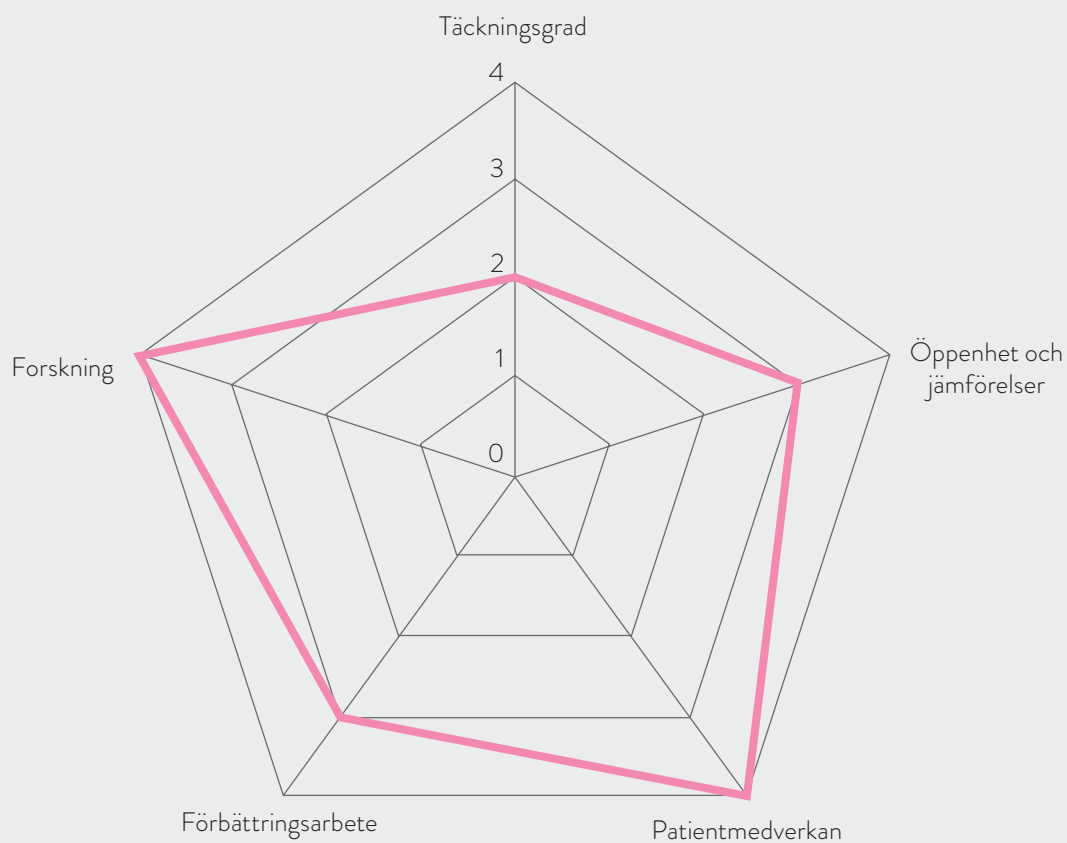
### Riks-Stroke

I patientregistret finns en överdiagnostik av stroke, vilket gör att täckningsgraden är svårare att mäta än för vissa register. Av verifierade vårdtillfällen med stroke har Riks-Stroke en mycket hög täckningsgrad. Riks-Stroke har förbättrat sig inom patientmedverkansområdet och forskning.



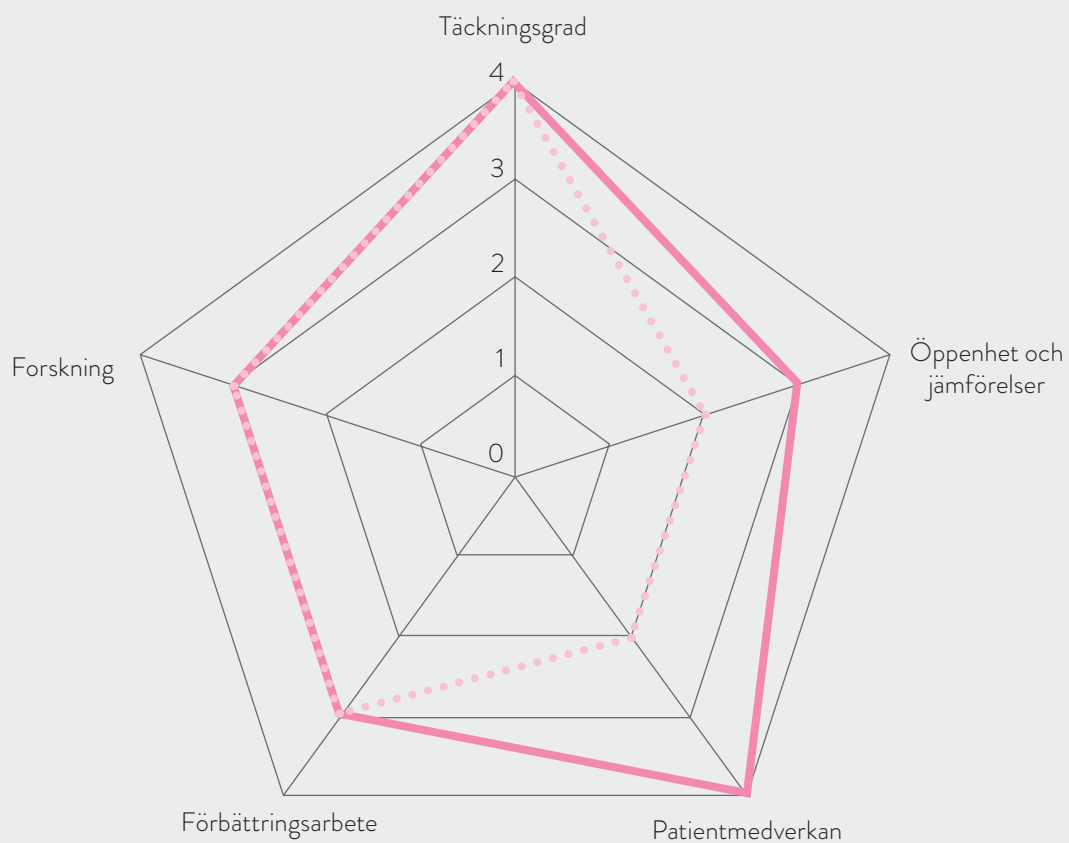
### InfCare HIV

InfCare HIV registret har en mycket hög täckningsgrad. Registret samarbetar med patientföreningen för att ta del av patienternas åsikter i utvecklingen av registret.



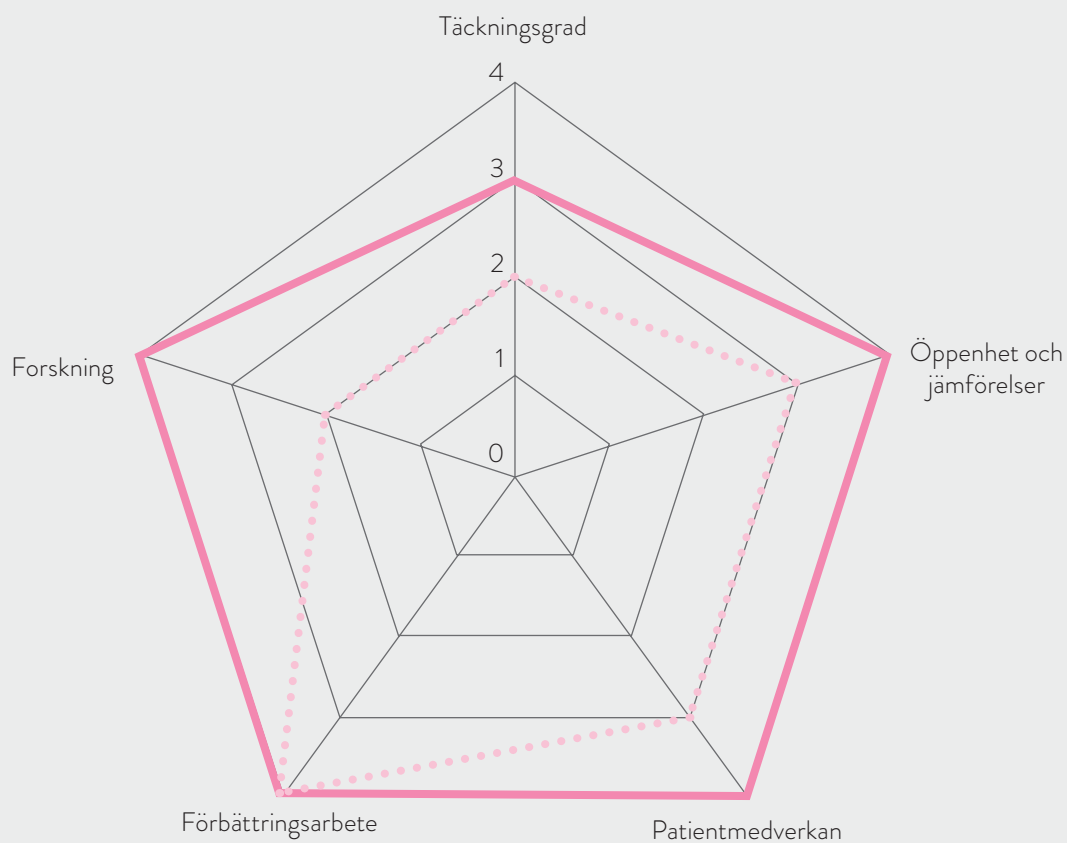
### Svenska Reumatologins Kvalitetsregister

Svenska Reumatologins Kvalitetsregister har en mycket hög forskningsaktivitet och är mycket aktiva inom patientmedverkansområdet.



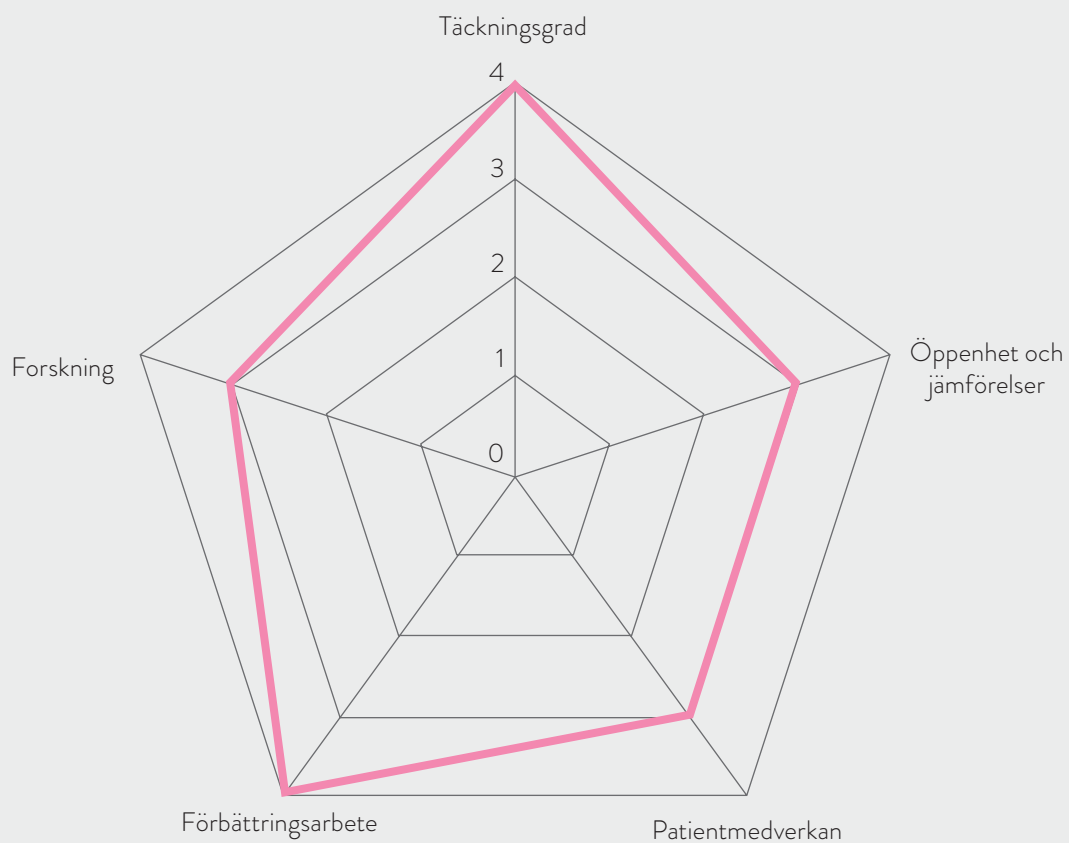
### Svenska Höftprotesregistret

Svenska Höftprotesregistret var ett av de första registren att mäta patientrapporterade utfall och har en mycket hög svarsfrekvens för denna uppföljning. Registret presenterar numera resultatdata för patienter och möjliggör användning av den i dialog med patienten, vilket gör att registret tagit två kliv på patientmedverkansområdet.



### Nationella Diabetesregistret

Nationella Diabetesregistret har helt andra förutsättningar än de flesta register vad gäller täckningsgrad. Trots att registret omfattar diabetesvården i primärvården har registret en hög täckningsgrad. Registret innehåller dessutom ett barnregister, med 100 procents täckningsgrad. Registret har nyligen lanserat knapptrycket, som ger öppna jämförelser online i realtid.



### **Nationella prostatacancerregistret**

Nationella prostatacancerregistret har hög täckningsgrad och har arbetat mycket med att sätta målnivåer för förbättringsområden inom vården utifrån sina resultat.





**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

Ett verktyg för verksamhetsutveckling, verksamhetsuppföljning och forskning

**ADRESS**

Nationella kvalitetsregister  
118 82 Stockholm  
Besök: Hornsgatan 15

**KONTAKT**

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

