



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

---

# **NULÄGESRAPPORT VÅREN 2013**

## **SATSNINGEN PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTER**



# FÖRORD

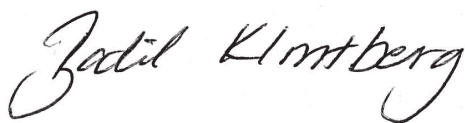
Utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister syftar till att skapa en bättre vård genom att realisera registrens outnyttjade potential för utveckling, uppföljning och forskning. Överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting gäller för 2012–2016.

Denna rapport är den första årliga rapporteringen som kansliet för Nationella Kvalitetsregister sammanställt till styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister och kvalitetsregistersatsningens intressenter.

En samlad effektutvärdering av kvalitetsregistersatsningen kommer att göras efter 2014 och 2017. Satsningen följeforskas också av flera aktörer.

Denna rapport beskriver nuläget våren 2013 i förhållande till effektmålen för satsningen. Rapporten är tänkt att fungera som en översikt över de insatser som satsningen inneburit så här långt, och vara ett underlag för diskussion om kommande satsningar. I enlighet med det som står i överenskommelsen baserar sig 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 annan information om vad som pågår.

Ett stort tack till alla som engagerar sig i de satsningar som beskrivs i denna rapport! Det kommer att leda till bättre resultat för patienterna.



Bodil Klintberg  
Chef kansliet för Nationella Kvalitetsregister



# INNEHÅLL

<b>SAMMANFATTNING</b> .....	<b>7</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>8</b>
Effektmålen .....	8
<b>PATIENTMEDVERKAN</b> .....	<b>9</b>
<b>REDOVISNING AV EFFEKTMÅLEN</b> .....	<b>10</b>
Bättre vård .....	10
Onlinedata .....	11
Resultatdata för patienter .....	12
Täckningsgrad .....	14
Öppenhet.....	15
Verksamhetschefernas användning.....	16
Forskning.....	16
<b>ANDRA OMRÅDEN</b> .....	<b>19</b>
It.....	19
Särskilt utpekade områden att utveckla register inom .....	23
Juridik .....	24
<b>KVALITETSREGISTREN</b> .....	<b>25</b>
Medel till registren .....	25
Registerhållarmöten.....	26
Registren har olika profil och utvecklingsmöjligheter.....	26
<b>ORGANISATION OCH UPPFÖLJNING</b> .....	<b>27</b>
Registercentra .....	27
Kansliet.....	27
Konferenser .....	28
Registerservicen .....	28
Hur följs satsningen upp? .....	29
<b>NÄSTA STEG</b> .....	<b>30</b>
<b>BILAGA 1: DIAGRAM ÖVER REGISTRENS UTVECKLINGSPROFIL</b> .....	<b>31</b>



# SAMMANFATTNING

Överenskommelsen om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg gäller för 2012 – 2016. Den här rapporten beskriver nuläget våren 2013 i förhållande till effektmålen för satsningen och de insatser som gjorts fram tills dess.

Satsningen på Nationella Kvalitetsregister ska möjliggöra en realisering av den outnyttjade potentialen för vårdens utveckling, uppföljning och forskning. En mängd aktiviteter och projekt har initierats 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.

Den största utmaningen är den brist på nödvändig kompetens som är möjlig att frigöra. Omställningen från frivilligarbete till professionell verksamhet tar tid. Trots detta har registren visat stort intresse för att delta i de olika aktiviteterna och satsningarna.

## Patientmedverkan

Patientmedverkan är generellt ett nytt fokusområde för kvalitetsregisterutvecklingen. Sedan många år har utvecklingen av patientrapporterade mått pågått. Det är en mycket viktig del av registerutvecklingen, men nu utökas patientmedverkan till att omfatta insatser för en ökad samverkan med patientföreträdare på både nationell nivå och registernivå.

## Nuläge för effektmålen

- 85 procent av registren har data online för verksamheterna. Målet för utgången av 2013 är att 95 procent av registren ska ha det.
- Nästan samtliga register med över 80 procents täckningsgrad har öppna redovisningar mellan kliniker, landsting eller regioner beroende på registrets karaktär. Målen för utgången av 2013 är att samtliga register ska ha öppna redovisningar.
- Även om många register har öppen information om resultat på webben, som patienter kan ta del av, så är den inte anpassad till patienter. Samtliga sex register som har certifieringsnivå 1 har dock på något sätt tagit fram anpassade resultat ur registret. Flera satsningar är initierade för att öka tillgängligheten till resultatdata för patienterna. Målet för utgången av 2013 är att 60 procent av registren ska presentera resultatdata för patienterna.
- Drygt hälften av de Nationella Kvalitetsregistren har en täckningsgrad på över 80 procent. Målet för utgången av 2013 är att 60 procent av registren ska nå över 80 procents täckningsgrad.

- Drygt en fjärdedel av de Nationella Kvalitetsregistren har en täckningsgrad på över 95 procent. Målet för utgången av 2016 är 40 procent av registren ska nå över 95 procents täckningsgrad.
- I vilken omfattning verksamhetscheferna använder kvalitetsregister för uppföljning och förbättring är dåligt kartlagt. Aktiviteter har påbörjats för att både få en bättre bild av nuläget och öka användningen hos målgruppen. Målet för utgången av 2013 är att 50 procent av verksamhetscheferna ska använda registren.
- Antalet publicerade artiklar har ökat från 124 stycken 2009 till 174 stycken 2011. Det motsvarar 40 procent. Målet för utgången av 2013 är en ökning på 100 procent från 2009.

Inom varje område pågår aktiviteter med utgångspunkt i det gap som identifierats mellan nuläge och effektmål.

## Många aktörer behöver delta

För att vården ska förbättras krävs en ökad användning av kvalitetsregistren av många. Utöver fokus på verksamhetschefer och patienter pågår exempelvis aktiviteter för att använda registren i vårdens utbildningar, benchmarking mellan kliniker, förbättringsprojekt kopplade till register och registercentra.

## It

It-området är ett viktigt insatsområde för kvalitetsregister-satsningen. Både för att dubbelarbetet vid inrapportering behöver undvikas och för att återkopplingen behöver utvecklas. Insatser inom detta område omfattar bland annat nationell samordning, konsolidering av it-plattformar, terminologiarbete, integrationslösningar samt koppling till Mina Vårdkontakter.

## Registerstatus

För 2013 får 78 kvalitetsregister och 28 registerkandidater stöd. Åtta nya register certifierades 2013 jämfört med 2012. Av dessa var sju cancerregister med hög täckningsgrad, och således i realiteten inte nya. Register på en högre certifieringsnivå erhåller mer medel. Hälften av medlen går till de 27 register som ligger på certifieringsnivå 1 och 2.

# BAKGRUND

I 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.

Hela överenskommelsen grundar sig på att kvalitetsregistren har visat sig vara en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård genom att bidra till 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 den konstateras att på område efter område har mycket bra resultat kunnat rapporteras, och ett viktigt skäl har varit Nationella Kvalitetsregister som drivs av professionerna. Överenskommelsen syftar till att stödja utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister så att dess potential för vårdens utveckling kan realiseras i ännu högre grad.

Alla parter 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.

## EFFEKTMALEN

### Effekten av satsningen ska bli:

- bättre och mer jämlik vård
- bättre analyser och återkoppling som stöd för förbättringsarbete
- ökad kvalitet på data
- ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter
- bättre tillgång till, och användning av, kvalitetsregistren för forsknings- och innovationsändamål.

Effekterna mäts genom de effektmål som finns sammanställda i denna rapport. Utgångspunkten enligt överenskommelsen är att registrens ansökningshandlingar ska utgöra grunden för att värdera om effektmålen uppfylls.

### Strategiska områden 2013 för att nå effektmålen

För 2013 har Styrgruppen fastställt strategiområden för medelsfördelningen.

#### Medelsfördelning 2013 (miljoner kronor)

Starka och integrerade kvalitetsregisterorganisationer..	200
Bra stöd till kvalitetsregisterorganisationerna.....	55
Stöd för vårdens förbättringsarbete.....	20
Bättre registerinnehåll.....	10
Patientmedverkan.....	10
It.....	15
Kommunikation.....	5
Övrigt inkl följeforskning.....	5
<b>Summa.....</b>	<b>320</b>

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 leda registret och planera 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. Med det avses registercentrumorganisationerna, Kansliet och Registerservicen.

Registren och stödfunktionerna utgör kärnan i satsningen och insatserna har bäring på samtliga effektmål. Utöver detta har också Styrgruppen satsat särskilt på stöd till förbättringsarbete, bättre registerinnehåll (exempelvis datakvalitet), patientmedverkan och it.

Strategin omfattar också särskilda kommunikationsinsatser. Med det avses att skapa en grafisk profil för Nationella Kvalitetsregister, en ny webbplats samt kommunikationsinsatser som bidrar till effektmålen, med exempelvis patienter och verksamhetschefer som målgrupper.



# PATIENTMEDVERKAN

**Effektmålen tydliggör att även patienterna ska ha möjlighet att få tillgång till resultaten ur kvalitetsregistren.**

Enligt de fastlagda inriktningsmålen ska de Nationella Kvalitetsregistren också följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvård och omsorg i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade mått. Registren ska också vara utformade så att patientens samlade hälso- och sjukvård och omsorg kan följas upp, och därmed överbrygga organisatoriska och professionella gränser. Utformningen ska vara anpassad så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården. Inriktningsmålen fastlades efter överenskommelsens tecknande. I arbetet som har fortgått har alltså patientens roll i kvalitetsregisterarbetet lyfts fram alltmer. För 2013 avsatte Styrgruppen särskilda resurser för att öka patientmedverkan. Anledningen är att en utgångspunkt för att öka kvalitet och effektivitet i sjukvården är att öka patientmedverkan i hälso- och sjukvård och, i de fall det är aktuellt, öka medverkan av anhöriga och närstående. Detta avser både den enskildes medverkan i sin egen process och hur patienten kan medverka i verksamhetens utveckling. Det kan också innebära att vissa välfärdstjänster, med stöd från hälso- och sjukvård rent praktiskt kan utföras av patienter själva.

Patientmedverkan är viktigt för flera av strategiområdena. Utöver de satsningar som görs inom respektive strategiområde, är särskilda resurser avsatta för att aktiviteter och projekt för ökad patientmedverkan ska prioriteras.

## Insatta åtgärder

Ett sätt att stärka kvalitetsregisterorganisationerna är att stödja och stimulera ökad patientmedverkan i registrens styrgruppsarbete. Idag finns det ett antal patienter som sitter i styrgrupperna för registren. Att öka patientmedverkan i registerarbetet skulle ge ytterligare en dimension till registrens utveckling. Alla områden har dock inte tillgång till patientföreningar, varför andra sätt att involvera patienter måste testas.

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

Att registren mäter patientrapporterade mått är, inom de flesta områden, en förutsättning för att registren ska kunna sägas följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner. Det är viktigt att ta tillvara patientens egna upplevelser och önskemål som en kunskapskälla och väga samman med annan evidens. Utvecklingen av

patientrapporterade mått kräver att måttens validitet och användbarhet testas i olika miljöer.

## För att öka patientmedverkan pågår en rad aktiviteter:

- Registren får fortsatt stöd från de tre nationella kompetensresurser i utvecklingen, användning och analys av patientrapporterade mått.
- De internationellt erkända instrumenten för att mäta generisk hälsorelaterad livskvalitet översätts och valideras enligt svenska förhållanden.
- En workshop om patientmedverkan hölls den 8 mars 2013, ett till två till planeras under 2013. Mötet arrangerades i samverkan med Referensgruppen för patienter och brukare. Ett diskussionsområde är rollen som patient- och brukarrepresentant i registerarbetet.
- En särskild utlysning har skett av medel för att involvera patienter i registerarbetet. Det kan gälla att patientrepresentanterna ska delta i utformandet av registrets innehåll och återkoppling, eller att patientrepresentanterna ska delta i informationspridning av registrets nytta till andra patienter eller i vården.
- Projekt har påbörjats för att testa fokusgrupper inom tre registerområden som ett sätt att fånga patientens synpunkter på registerutvecklingen.

Utöver detta pågår aktiviteterna som beskrivs under rubriken resultatdata till patienter i nästa avsnitt.

## Analys och framtida insatser

I likhet med inom vården som helhet har patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet troligen bara börjat. Kunskap om bästa sätt att skapa patientmedverkan behöver genereras allteftersom. Många är obekanta med de metoder som finns. Det går inte självklart att göra på samma sätt inom områden som skiljer sig åt. Juridiska hänsyn behöver tas när registren utvecklas i vissa riktningar. Det finns goda exempel att bygga vidare på, men för många register kommer en lång startsträcka att vara en realitet. I synnerhet inom detta område behöver hittillsvarande insatser och stöd utvärderas och utvecklas kontinuerligt. Att behålla patientmedverkan som ett särskilt strategiområde bedöms som nödvändigt för att möjliggöra den utveckling som numera eftersträvas inom området.

# REDOVISNING AV EFFEKTMÅLEN

I det här avsnittet beskrivs nuläget våren 2013 i förhållande till effektmålen för satsningen och de insatser som satsningen inneburit så här långt.

## BÄTTRE VÅRD

Vid utgången av år 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.

### Nuläge

Effektmålen för 2016 fastställer att en statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården, ska kunna utläsas för 10 stora diagnosgrupper. Den svenska hälso- och sjukvården ska också minst ha behållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse. Det kommer av att registrens huvudsyfte är att användas aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete. Mätning av detta kräver sammanvägning av flera indikatorer. Det är nödvändigt att efter utgången av 2016 studera enskilda diagnosgrupp för att se om en faktisk resultatförbättring skett för patienterna/brukarna och ge en indikation på om vården blivit mer jämlik. Detta görs framförallt i den samlade effekttvärderingen.

Det finns dock anledning att löpande följa resultatutvecklingen både nationellt och internationellt. Beslut har fattats om att påbörja en benchmarking kring resultat inom tio stora områden med Intermountain Health Care, som anses vara ett av världens bästa sjukvårdssystem. Arbetet sker i samverkan med den satsning som görs på att stödja landstingens arbete med att utveckla strukturer för kunskapsstyrning.

### Insatta åtgärder

För att öka användningen av registren i vårdens förbättringsarbete krävs ökad kunskap om kvalitetsutveckling i flera delar av registerorganisationerna och bättre strukturer för att stödja förbättringsarbete. I strategin för kvalitetsregistersatsningen 2013 framhålls några viktiga områden. Registeranvändning bör vara en naturlig del redan under utbildningarna inom vården. Landstingens ordinarie strukturer för utveckling och kunskapsbaserad styrning

behöver tas tillvara för att få effekter i vården. Registercentra är en aktör inom registerorganisationen som också bedöms kunna spela en större roll i att stödja förbättringsarbete. Insatser har därför satts in för att möjliggöra för registercentra att ha en tydligare roll, och för att sammankoppla insatser mellan olika parter.

Flera andra effektmål har koppling till detta. Exempelvis att verksamhetschefer är identifierade som en viktig målgrupp för att registeranvändningen ska bli en naturlig del av vårdens förbättrings- och uppföljningsarbete. Ett annat område är spridning och ökad användbarhet av de återkopplingsmöjligheter som registren erbjuder online.

### Åtgärder för bättre vård:

- För att stimulera en ökad användning av registerdata i de obligatoriska projekt inom förbättringsarbete, som ska utföras under specialistutbildningarna, har ett projekt initierats. Deltagande är ST-läkare, verksamhetschef och handledare. Minst ett kvalitetsregister ska användas. Kansliet samordnar arbetet och arrangerar gemensamma lärandeseminarier.
- Registercentra har fått i uppdrag att driva förbättringsarbete enskilt eller i samverkan mellan två registercentrumorganisationer och/eller utvecklingscentra. Ett eller flera register som omfattar stora diagnosgrupper ska omfattas. Det ska vara områden med generell uttalad förbättringspotential för patienterna eller med stora variationer. Målen med projekten ska vara bättre vård för patienterna, inkluderande minskade skillnader mellan enheter. Upplägget ska vara teambaserat med lärandeseminarier. Kansliet samordnar projekten. Projekten startas sommaren 2013.
- 2012 avsattes medel för interaktiv fördjupad verksamhetsanalys och erfarenhetsutbyte mellan kliniker inom fyra specialitetsområden i syfte att främja registerbaserat förbättringsarbete som leder till bättre vårdkvalitet. Projektet har inneburit ett samarbete mellan kliniker/enheter där resultat, arbetssätt och förbättringsområden diskuteras utifrån kvalitetsregisterdata. Idén kom från Läkarförbundet under ett möte med referensgruppen för vårdens producenter och fackliga organisationer. Områdena som beviljades var palliativ medicin, hematologi, njurmedicin och kärllkirurgi. Projekten avslutas under 2013.

- Ett projekt i samverkan med Nationell plattform för förbättringskunskap. Syftet med projektet är att stödja registrens användning i kliniskt förbättringsarbete genom att utveckla läromodeller för tvärprofessionellt samarbete mellan universitets- och högskoleutbildning och verksamhet med registerdata som underlag. Projektet fortgår under 2013.
- Svensk sjuksköterskeförenings projekt *Utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområdet* har kartlagt befintliga omvårdnadsvariabler i 92 Nationella Kvalitetsregister. Kartläggningen visade att 27 register innehåller variabler som avser omvårdnad. Projektet fick medel under 2011 men slutfördes under 2012. Slutsatsen är att det finns stora förbättringsbehov avseende omvårdnadsdata och rapporten kommer ligga till grund för fortsatta diskussioner, bland annat på registerhållarmöte.
- Både 2012 och 2013 åkte en grupp om cirka 15 personer till International Forum on Quality & Safety in Healthcare. En del i upplägget är gemensamma möten för att diskutera registerutveckling bland annat med internationella experter inom kvalitetsutveckling.
- För att skapa ett lärande kring användning av kvalitetsregister i förbättringsarbete samt att utveckla registren så att de i högre utsträckning utgör ett verktyg för förbättringsarbete har ett Genombrottsprojekt, Bättre vård med kvalitetsregister, drivits under 2012 (med medel avsatta 2011). Rikssår samt Svenska intensivvårdsregistret har deltagit i projektet tillsammans med 11 team. Under 2012 har teamen arbetat med sina resultat i registren utifrån tre målområden, minska slöseri med patienters tid, öka kvalitet och patientsäkerhet, öka tillfredsställelse hos patienter. De flesta team har uppnått sina mål inom något av projektets målområden, och i de fall där målen inte har nåtts kan ändå klara förbättringar ses.

### Analys och framtida insatser

Många av insatserna som görs, och behöver göras, tar sikte på att bygga kapacitet långsiktigt för att stödja användningen av kvalitetsregister i förbättringsarbete. Förutom det som beskrivs nedan för att skapa bättre data online handlar det om att utveckla kompetensen och kunskapen hos många. Användningen i utbildningarna har av många identifierats som mycket viktigt, och ytterligare insatser planeras som ska omfatta även andra professioner. Sammankoppling till andra aktiviteter inom kunskapsstyrningsområdet är viktigt för att registeranvändning ska bli en naturlig del av allt uppföljnings- och utvecklingsarbete i vården. På registercentra och andra stödfunktioner behöver kompetens utvecklas och sammanlänkas.

## ONLINEDATA

### Vid utgången av år 2013 ska:

- 95 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna

### Vid utgången av år 2016 ska:

- 100 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna

### Nuläge

Effekt målet fastställer att 95 procent av registren ska presentera onlinedata till verksamheterna 2013. Med online menas att de data en verksamhet har matat in i ett register kan verksamheten inom ett dygn ta ut för att använda i sitt förbättringsarbete. Uttaget ska kunna ske när som helst genom direktåtkomst.

### Nuläge för onlinedata:

- Av de 73 register som certifierades 2012 finns 70 kvar. Två har slagits samman, en har blivit kandidat och en har inte ansökt om medel 2013.
- Av de kvarstående 70 anger 61 att data finns tillgängliga online, vilket motsvarar 87 procent.
- Av de nio som inte anger att de har data online är fyra psykiatrirester, och de ska byta teknisk lösning. För fyra av de övriga kvarstående registren bör detta åtgärdas under 2013 och för det sista under 2014.

### Insatta åtgärder

Förutsättningarna för att nå 95 procent under 2013 är goda förutsatt att de fyra registren inom psykiatrin hinner få en ny teknisk lösning. Vad gäller tillgången till data ligger utmaningen snarare i att göra det lättare att ta ut data ur registren på ett sätt som många förstår och har nytta av i verksamheten.

### Satsningar har påbörjats för att öka användbarheten av data:

- Under 2011 påbörjades ett projekt speciellt riktat för kvalitetsregistren inom cancerområdet. Registren hade i flera år fått kritik för att årsrapporterna inte innehöll tillräckligt utvecklade analyser och för att data inte fanns tillgängliga online på ett sätt som var till stöd för förbättringsarbete. Projektet avslutades 2012 och har inneburit att användarna idag har betydligt bättre förutsättningar att ta ut och använda data än tidigare. Många cancerregister har också höjt sin certifieringsnivå från kandidater till nivå 3.
- Hösten 2012 utlystes medel till samtliga register och registercentra för projekt som skulle förbättra registrens användbarhet för verksamhetsutveckling genom att fokusera insatser som utvecklar utformningen av registrens återkoppling framför allt i realtid. Det kunde också handla om att exempelvis stödja verksamheternas

kompetens att använda registren och att testa registren i förbättringsprojekt. Av de 40 ansökningar som inkom gavs medel till 15 projekt.

- I samarbete med Stiftelsen Svensk Industridesign sattes ett sommar-designkontor upp. Ett sommar-designkontor består av studenter från högskolor och universitet med olika inriktning som har bäring på det designproblem som ska lösas. Uppgiften för projektet visualisera kvalitetsregisterdata var att ta fram ett eller flera koncept för nya sätt att presentera data på som gör registren enklare, roligare och nyttigare för användarna. Målet med projektet var att visa på funktioner som ska öka användningen av registren. Fortsatta aktiviteter har initierats som en följd av projektets resultat.

### Analys och framtida insatser

Även om effektmålet för utgången av 2013 är inom räckhåll kommer ytterligare insatser att vara viktiga för att utveckla registrens online-funktionalitet till att bli alltmer lättanvänd. Inom ramen för den satsning som har beslutats våren 2013 för att öka täckningsgraden för tio register (se nedan under täckningsgrad) sätts mycket fokus på användbarheten av data.

Insatser för att öka användbarheten är nära kopplade till insatser för att öka användningen i förbättringsarbete. I strategin för 2013 innefattar punkten ”Stöd för vårdens förbättringsarbete utifrån registerdata” att återkopplingen ska utvecklas för detta syfte. Ytterligare aktiviteter kommer inom ramen för detta strategiområde under hösten 2013.

## RESULTATDATA FÖR PATIENTER

### Vid utgången av år 2013 ska:

- 60 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna

### Vid utgången av år 2016 ska:

- 80 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna

### Nuläge

Effektmålet fastställer att 60 procent av registren ska presentera resultatdata för patienterna, vilket är en ny uppgift för registren. Enligt överenskommelsen ska det mätas i de årliga ansökningshandlingarna från registren. Utgångsvärdet som lade grunden för detta mål var att 32 register hade angivit att öppen information om resultat fanns tillgängligt för allmänhet/patienter på registrets webbplats i de ansökningshandlingar som fanns att tillgå då effektmålen sattes. Det stämmer så till vida att alla registren lägger ut sina årsrapporter på webben, med öppna redovisningar. För att patienter ska ha förutsättningar att ta till sig informationen behöver informationen dock

vara anpassad för patienter som målgrupp. Hittills har bara ett fåtal register utformat information med det som utgångspunkt. För att det ska vara troligt att patienterna hittar informationen krävs också att informationen placeras eller länkas på ett annat sätt än idag.

För att uppfylla kriteriet att presentera resultatdata för patienterna ska informationen vara utformad för, och anpassad till, patienter som målgrupp.

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

- Patienter som söker information på webben ska kunna nås av en sammanfattad och aggregerad information som innefattar de viktigaste resultaten ur registret.
- Registret tillhandahåller möjligheten till 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.
- Patienter som söker information på webben får information om resultat för olika verksamheter/kliniker i landet.

En angelägen utveckling är också att resultat från registret presenteras så att de kan användas i vården i dialogen med patienten om exempelvis förväntningar på resultat, risker för komplikationer, olika behandlingsmetoder, hur patienten själv påverkar resultatet. En ökad patientmedverkan i uppföljningen av vården är utpekad som ett inriktningsmål för kvalitetsregistersatsningen. Det är dock svårt att mäta effektmålsuppfyllelsen baserad på detta sätt att presentera resultat, eftersom det kommer vara svårt att veta hur många patienter som fått ta del av den möjligheten. Istället kommer kompletterande uppföljningar att göras. Det kan till exempel röra sig om att utöka den nationella patientenkäten eller att efterfråga patientens upplevelse via enkäter till utvalda patientförningars medlemmar. Detta ligger dock längre fram i tiden.

### Nuläge för resultatdata för patienterna:

- Av de 73 register som certifierades 2012 finns 70 kvar. Två har slagits samman, en har blivit kandidat och en har inte ansökt om medel 2013.
- För att nå målet på 60 procent ska 42 register presentera resultatdata för patienterna.
- Samtliga register som certifierats till nivå 1 har någon form av resultat anpassat för patienter. Höftprotesregistret har en utvecklad webbplats med anpassad information. Riks-Stroke gör en patientanpassad version av sin årsrapport. Prostatacancer har publicerat ett nyhetsbrev. InfCare HIV har anpassat resultatinformation och översatt den till flera språk. Nationella Diabetesregistret har en patientprofil som kan tas ut ur

## ” Patienter som söker information på webben ska kunna nå av en sammanfattad och aggregerad information som innefattar de viktigaste resultaten ur registret. ”

registret som registerutdrag. Resultat från Swedeheart sammanställs för patienter i en rapport som Hjärt-Lungfonden ger ut.

### Insatta åtgärder

Det har tidigare inte varit registrens uttalade uppdrag att presentera resultatdata för patienterna. Det finns heller ingen tydlig bild av vad som egentligen skapar största möjliga nytta. Förutsättningarna är mycket olika 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 förutsättningarna även där. Kvalitetsregistren har ofta webbplatser där informationen skulle kunna läggas. Det finns dock ambitioner att samla, och sammanlänka, informationen som rör hälso- och sjukvård till platser som 1177.se. Registerspecifik utveckling av lämpliga informationsinnehåll behöver därför kombineras med samordningsinsatser för att hitta bra lösningar på både kort och längre sikt.

Det är inte inom ramen för de flesta registrens grundkompetens 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.

### För att öka andelen register som presenterar resultatdata för patienterna är följande aktiviteter initierade:

- I samarbete med Stiftelsen Svensk Industridesign sattes ett sommar-designkontor upp. Ett sommar-designkontor består av studenter från högskolor och universitet med olika inriktning som har bäring på det designproblem som ska lösas. Uppgiften för projektet *Patientnytta av kvalitetsregisterdata* var att generera konceptidéer om hur kvalitetsregisterdata kan formas anpassat till patienter.
- Kansliet stödjer register som vill presentera resultatdata för patienterna tillhandahåller eller förmedlar kompetens samt samlar goda exempel.
- Medel finns avsatta för upp till 20 register som vill utveckla resultat på webben på ett sätt som ger patienten information som omfattar relevanta indikatorer på aggregerad nivå från registren.
- En utlysning av anslag har gjorts riktad till register som vill presentera aggregerade resultatdata som underlag i dialogen med patienterna vid vårdtillfället för att bidra till patientens egen förmåga att förstå sin

sjukdom och de behandlingsalternativ de står inför. Många resultat i sjukvården är beroende av att sjukvården och patienten samverkar mot gemensamma behandlingsmål. Projekten ska skapa möjligheter för patienten att, i samverkan med vården, ställa sina egna resultat i relation till exempelvis riksgenomsnittet eller patientgrupper som liknar patienten själv. Produkten ska tas fram i samverkan mellan register, verksamhet och patienter.

- Frågan har diskuterats på registercentrumforum och på rundabordsmöte med registerhållare.

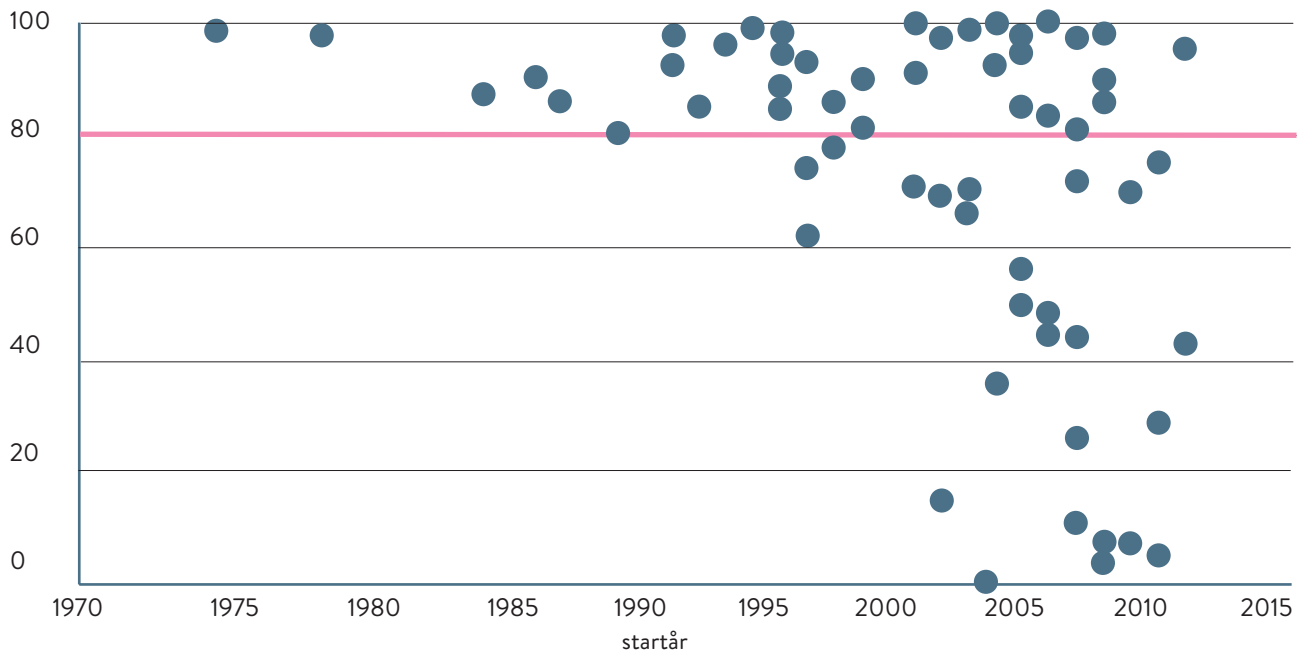
### Analys och framtida insatser

Vad gäller att presentera resultatdata för patienterna så är det mer okänd mark än flera av de övriga områden som registersatsningen omfattar. Många förankringsprocesser behöver gås igenom och formerna behöver utvecklas successivt. Det gör att det kan vara svårare att nå effektmålet på 60 procent av registren för 2013 än det på 80 procent för 2016.

Generellt finns dock en vilja och förståelse för att registren behöver dela med sig av resultaten till patienterna. Många söker information om vården och då behöver registrens information finnas tillgänglig. Stråvan efter en ökad patientmedverkan gör också att det är en bra möjlighet att kunna använda registerdata som stöd i dialogen med patienten. Det kommer krävas flera insatser och angreppssätt för att nå dessa mål. En kompetensbas för att hantera denna fråga behöver byggas upp som fortlöpande kan stödja kommunikationen med patienter kring kvalitetsregisterdata. Det är också viktigt att utvecklingen sker samstämt med andra nationella satsningar på området.

Om frågan istället skulle ha fokuserat primärt på att presentera data för vårdval blir det betydligt mer komplicerat. Det finns enstaka exempel på att landsting använt register för att presentera registerdata i det syftet. Volym, case-mix, validering och långtidsuppföljning är några av de saker som hänsyn behöver tas till. Det har då gjorts i mycket nära samarbete med registerrepresentanter och det har gällt etablerade kvalitetsregister med stora volymer. Dessa diskussioner förs inom ramen för andra utvecklingsprojekt och satsningar, även om de kan involvera några kvalitetsregister.

## Täckningsgrad angivet 2012



## TÄCKNINGSGRAD

### Vid utgången av år 2013 ska:

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

### Vid utgången av år 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

## Nuläge

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 andelen patienter som registreras i registret 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 Registerservicen på Socialstyrelsen används i regel dessa mått. I övrigt är det uppgifter från registrens ansökningar som används (förutsatt att de är på individnivå, och inte avser andelen av verksamheterna). Det innebär att sätten att mäta täckningsgrad varierar beroende på registrets karaktär.

### Nuläge för täckningsgrad:

- Av de 73 register som certifierades 2012 finns 70 kvar. Två har slagits samman, en har blivit kandidat och en har inte ansökt om medel 2013.
- 40 register av 70 uppnår täckningsgradsmålet på 80 procent. Det motsvarar 57 procent.

- 18 register av 70 uppnår täckningsgradsmålet på 95 procent. Det motsvarar 26 procent.
- Av de sju register som har mindre än 10 procents täckningsgrad så är det sex som har en population som är mycket stor och/eller svårsmätbar: ADHD, karies, demens, artros, svårläkta sår och astma.

Eftersom satsningen omfattar även registerkandidater kommer täckningsgraden att följas även för övriga register, och nya register, som får medel inom satsningen. Det finns ett samband mellan täckningsgrad och antal år registret har funnits, även om vissa register lyckas med att sprida användningen snabbare, se figur här ovan. Skäl till det senare kan vara att det nu finns en högre kännedom om kvalitetsregister och bättre finansiering.

## Insatta åtgärder

Olika insatser krävs för att nå en ökad täckningsgrad beroende på förutsättningarna inom respektive område. För vissa register kommer det inte gå att nå, eller veta om man nått, de täckningsgrader som utpekats i effektmålen, exempelvis för några av de sex områdena med låg täckningsgrad ovan.

Att jobba med att öka täckningsgraden ingår som en av de grunduppgifter som registren har. För att nå målet att täckningsgraden ska vara över 80 procent för 80 procent av registren 2016 krävs troligen extra åtgärder för de som idag ligger mellan 50 och 80 procent. En särskild första satsning är beslutad våren 2013 som kommer erbjudas tio av dessa register.

### Satsningen innefattar:

- En utpekad registerspecifik resurs för att koordinera och projektleda aktiviteter för ökad täckningsgrad.
- Deltagande i ny version av den kompletterade rapporten från kvalitetsregister kopplad till rapporten Öppna jämförelser (se nedan under öppenhet).
- Användbarhetsanalys av registret med förslag på förbättringsområden för utdata.
- Ett gemensamt forum med några workshoppar som kansliet arrangerar för utbyte av erfarenheter kring att öka användningen och med extern input från exempelvis andra register eller experter inom spridningsarbete.
- Stöd i att planera registerdagar för verksamhetschefer med inslag av registerpresentationer, förbättringsexempel, forskningskoppling mm
- Framtagning av informationsmaterial som beskriver registernyttan.

Utöver dessa insatser stödjer Registerservicen på Socialstyrelsen registren genom att göra samkörningar och kartlägga täckningsgraden för olika vårdgivare. Dessutom kan täckningsgraden till viss del påverkas av ökade möjligheter till överföring från vårddokumentationssystemen.

### Analys och framtida insatser

En stor utmaning med täckningsgrad är att det är svårt att mäta, och att det mäts på olika sätt beroende på registrets patientpopulation. Enligt de uppgifter som Registerservicen på Socialstyrelsen och kvalitetsregistren presenterar finns goda förutsättningar för att målet för utgången av 2013 ska nås. Det är också viktigt att hitta ett sätt att följa utvecklingen över tid för att se att täckningsgraden ökar på de områden där det bedöms mest angeläget. Olika typer av åtgärder för ökad täckningsgrad kommer att krävas beroende på registrets art. Här finns utrymme för lärande mellan registren kring vad som varit framgångsrikt. Registrens ordinarie arbete behöver innefatta en plan för ökad täckningsgrad när det är relevant, vilket nu efterfrågas i ansökningsprocessen.

I nästa steg krävs en noggrannare kartläggning av vilka register som bör kunna nå det högre målet, på 95 procent täckningsgrad, och vilka insatser som krävs för att åstadkomma det. Även insatser för register som inte kommer nå målen under tidsperioden är viktiga eftersom registersatsningen omfattar även dessa.

## ÖPPENHET

### Vid utgången av år 2013 ska:

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

### Nuläge

Effekt målet fastställer att alla register som har en täckningsgrad på över 80 procent ska redovisa resultaten öppet. Med ”öppet” avses att kliniker/enheter/verksamheter är identifierbara när registerdata presenteras. I anvisningarna till årsrapporteringen framgår att data ska presenteras på den aggregationsnivå som ger största möjliga informationsvärde, det vill säga blir agerbart ur ett utvecklingsperspektiv på enskild verksamhetsnivå och på sjukvårdshuvudmannanivå.

### Mätning av öppen redovisning:

- Beräknas på samtliga register gällande år som certifieras som Nationella Kvalitetsregister med en täckningsgrad över 80 procent.
- Utgångspunkten är att redovisning sker öppet på den nivå som återkopplingen till verksamheterna sker i årsrapporteringen, alltså vanligen på klinikinivå.
- Öppenheten ska gälla resultatdata och relevanta processdata.
- Färre än 10 fall bör oftast inte redovisas öppet av integritetsskäl.
- Om volymerna är så små att ett stort antal verksamheter inte uppfyller volymkraven kan redovisningen ske på landstingsnivå eller regionnivå. Detta gäller exempelvis de register som klassats som ”små register”.

### Nuläge för öppenheten:

- Av de 40 register som certifierades 2012, med över 80 procent täckningsgrad, svarar 35 att de redovisar identifierbara enheter/kliniker.
- För övriga fem är det bara ett register som inte redovisar öppna jämförelser i någon form. De övriga redovisar på minst regionnivå.
- Av de sju ytterligare register som certifierades 2013, med över 80 procent täckningsgrad, redovisar sex öppet på minst regionnivå. Det sista registret har många olika delregister, med mycket små volymer.

### Analys och framtida insatser

Det kan konstateras att öppenhet vad gäller redovisning av resultat från kvalitetsregister inte längre är en stor fråga. Enstaka insatser för att fullfölja den trenden kan komma att sättas in, men i huvudsak handlar frågan om öppenhet numera om att skapa en ökad tillgänglighet för alla väsentliga målgrupper. Detta är dock något som primärt har bäring på andra effektmål. Därför har inte många särskilda åtgärder inom området öppenhet initierats i nuläget.

En mer renodlad insats kopplad till öppenhet är att skapa en gränsyta för landstingsledningarna att ta del av resultaten från kvalitetsregister mer löpande än genom rapporten öppna jämförelser. Den ursprungliga tanken att göra inloggningsgränssnitt i registren för detta ändamål har ersatts av ett upplägg med att försöka samla indikatorerna

på en gemensam webbplats. Under 2013 påbörjas ett pilotprojekt med tre register.

En särskild rapport har också tagits fram i samband med det arbete som görs på SKL kopplat till rapporten Öppna jämförelser. Rapporten är ett komplement till huvudrapporten, och presenterar indikatorer från Nationella Kvalitetsregister som av olika skäl inte togs med i huvudrapporten.

## VERKSAMHETSCHEFERNAS ANVÄNDNING

Vid utgången av år 2013 ska:

- 50 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregisterdata i sitt förbättringsarbete

Vid utgången av år 2016 ska:

- 80 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregisterdata i sitt förbättringsarbete

### Nuläge

Effekt målet fastställer att 50 procent av verksamhetscheferna ska använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete 2013 och 80 procent 2016. Kvalitetsregistren ska vara ett verktyg för förbättringsarbete på alla nivåer. Verksamhetscheferna är utpekade som målgrupp dels för att de till stor del har ett huvudansvar för kvalitetsfrågor i verksamheterna och dels för att det inom flera register har pekats ut ett intressegap på just den nivån. Upplevelsen är att intresset finns i större utstäckning på högre ledningsnivå samt i verksamheten. Även inom detta område skiljer sig dock nuläget och förutsättningarna mycket mellan olika register och registerområden.

Det ska enligt överenskommelsen genomföras en mätning genom enkätundersökning till verksamhetscheferna. Frågor kommer då att ställas om användning i både uppföljning och förbättringsarbete. Frekvensen av användningen kommer också att undersökas, liksom den upplevda nyttan.

Målnivån utgår delvis från en enkät som gjordes 2011 till verksamhetschefer via Läkarförbundets chefsförening. Underlaget är litet, eftersom endast 146 verksamhetschefer svarade på enkäten. Av dessa var det cirka 80 procent som angav att verksamheten rapporterade till kvalitetsregister. Drygt 70 procent av verksamhetscheferna, där verksamheten rapporterar till register, anger att de har ganska eller väldigt stor nytta av kvalitetsregistren i uppföljningen av verksamheten. Det fanns ingen fråga som var formulerad på samma sätt som effekt målet (som betonar förbättringsarbete), varför en jämförelse eller baseline är svår att finna. Det finns anledning att tro att urvalet som svarat på enkäten är individer som redan har ett särskilt intresse för kvalitetsregister, vilket innebär att det kan vara utmanande att få samma svar från en totalpopulation.

### Insatta åtgärder

En av utmaningarna är att kännedomen om hur kvalitetsregistren kan användas är alltför låg.

### Flera åtgärder har initierats för att involvera verksamhetschefsnivån i kvalitetsregisterarbetet:

- Inom ramen för den särskilda satsningen på ökad täckningsgrad för tio register kommer särskilda aktiviteter att erbjudas för att nå verksamhetschefsnivån och skapa en dialog om nyttan med kvalitetsregister och förbättringsåtgärder.
- En övergripande kartläggning för att identifiera forum där verksamhetschefer kan nås, och diskussioner om kvalitetsregister kan föras.
- Flera register gör användarundersökningar. Det är ett bra tillfälle att efterfråga synpunkter från verksamhetschefsnivån. Ett nationellt tillgängligt verktyg för detta, som innefattar standardfrågor, som registren kan använda vid behov ska tas fram.
- Flera projekt som initieras har särskilda krav på koppling och förankring hos verksamhetschef. Exempelvis i projektet för användningen av registerdata i ST-arbeten är det ett krav att verksamhetschefen deltar.

### Analys och framtida insatser

Alla ledningsnivåers stöd är viktigt för att visionen för kvalitetsregistersatsningen ska bli verklighet. Ytterligare insatser kommer att krävas både under 2013 och under hela satsningen. Insatserna kan handla om att involvera verksamhetscheferna i registerarbetet på de områden där de inte är aktivt delaktiga. De första användarundersökningarna kan ge mer underlag för insatser inom detta område. Även här kommer användbarhetsfrågorna in. En ökad tillgänglighet till användbara data är en viktig utvecklingslinje.

## FORSKNING

Vid utgången av år 2013 ska:

- antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 procent

Vid utgången av år 2016 ska:

- antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 procent

### Nuläge

Effekt målen fastställer att forskningen ska öka med 100 procent till 2013 och 300 procent till 2016. I överenskommelsen står att utgångsvärdet för effekt målen ska vara 2011 års ansökningshandlingar (som skickades in i september 2010) och i dessa finns uppgifter om forskningsaktiviteter för helåret 2009, som därför kommer att utgöra utgångsvärde för att kunna bedöma



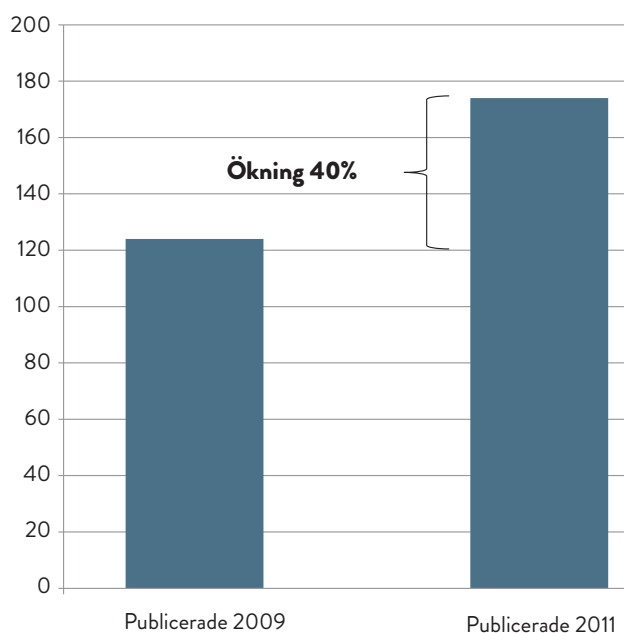
## ” Det totala antalet publikationer år 2009 uppgick till 124 stycken, antalet hade ökat med 40 procent till 174 stycken under 2011. ”

om effektmålen för 2013 respektive 2016 uppnås. Som indikator på forskningsaktiviteten är antalet publikationer i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter som listats i ansökningen. Tidskriftens impact factor, som avspeglar den vetenskapliga tyngden av publikationen, har inte vägt in då det är mycket svårt att jämföra impact factor mellan olika specialiteter. För detta krävs mer avancerade bibliografiska metoder som till exempel fältnormering.

### Mätning av forskning:

- Beräknas på de 73 register som certifierades 2012 som Nationella Kvalitetsregister och som erhållit stöd sedan minst 2009
- Antalet beräknas under kalenderår, med baslinje 2009.
- Avser enbart publikationer i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter.
- Tre mått på ökningen av antalet publikationer vägs samman för att mäta om forskningen ökat med 100 procent till 2013 och 300 procent till 2016
  - 1 Procentuell ökning av samtliga registers totala antal publicerade artiklar (huvudmätt).
  - 2 Antalet register som nått  $\geq 10$  publikationer per år.

### Antal publicerade artiklar 2009 och 2011 bland de 73 registren certifierade 2012



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

Det totala antalet publikationer år 2009 uppgick till 124 stycken, antalet hade ökat med 40 procent till 174 stycken under 2011.

Om man begränsar urvalet till de register som uppnått certifieringsnivå 1 eller 2, var det totala antalet publikationer 89 stycken 2009 och 142 stycken 2011, en ökning med 60 procent.

Antalet publikationer är ojämnt fördelat mellan registren, år 2009 var det 3 register som hade 10 eller fler publikationer, 2011 hade det ökat till 4 stycken register. Antalet som inte hade någon publikation alls under året minskade från 40 till 36 register under samma tidsperiod.

Av de 25 register som 2009 hade mellan 1-5 publikationer hade 7 register ökat sitt antal med 100 procent eller mer 2011.

Det är viktigt att notera att antalet publikationer är ett ganska trögt mått för att snabbt kunna se en ökad forskningsaktivitet, man kan därför överväga att komplettera det med att mäta antalet etikansökningar för kvalitetsregisterrelaterade projekt samt antalet utlämnade forskningsdatabaser.

### Insatta åtgärder

**För att öka forskningsaktiviteten i registren och nå effektmålen i överenskommelsen har en rad insatser satts in:**

- Forskningsfrågor var särskilt fokus för ett registerhållarmöte under hösten 2012.
- Gemensamma riktlinjer, lathund och blanketter för datautlämning i forskningssyfte från registren har tagits fram i samarbete mellan registercentra, regionala cancercentra och Kansliet.
- Att kvalitetsregisterdata har en hög grad av korrekthet är essentiellt för att data ska vara användbara för forskningsändamål men även för jämförelser av resultat mellan olika sjukhus och landsting. Särskilda projektmedel har satts av under 2013 för register att kartlägga (monitorera) och öka datakvaliteten i registren.
- Medel har också avsatts för att ta fram it-stöd för att kostnadseffektivt kunna 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.

- Framtagande av ”handbok” i validering/monitoreringsarbete har påbörjats.
- En särskild forskningskonferens riktad till forskare som arbetar med kvalitetsregisterdata anordnades våren 2013, med cirka 150 deltagare anmälda.
- Att koppla ihop detaljerad information om patienter i kvalitetsregister med analyser av biologiska prover i befintliga biobanker utgör en stor forskningspotential. Ett pilotprojekt tillsammans med Nationella biobanksrådet har därför startats för att kartlägga tillgången till befintligt biobanksmaterial som finns på patienter i några olika kvalitetsregister.
- Representant från Kansliet deltog också i startmötet i Boston hösten 2012 för ICHOM-initiativet, som är en internationell non-profit organisation för samarbete och samordning av kvalitetsregister och motvarande för att på så sätt underlätta jämförelser av sjukvården mellan länder, men också för att stimulera ökad forskningsaktivitet.
- En överenskommelse om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Landsting och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister har träffats i mars 2012. Tidigare har det inte funnits några riktlinjer för samverkan mellan industrin och kvalitetsregistren. Syftet är att skapa förutsättningar för ökad forskning och innovation genom nära och förtroendefull samverkan mellan företagen i sektorn och hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Möten med industrirepresentanter fortsätter för att diskutera hur man ska kunna öka nyttjandet av kvalitetsregisterdata i forskningsprojekt.
- Möte har också hållits med centrala etikprövningsnämnden för att diskutera vad som behöver göras för att öka kvaliteten på ansökningarna till etikprövningsnämnderna, men också om det går att få en ökad samstämmighet i de regionala etikprövningsnämndernas bedömning av etikansökningarna.
- Ett projekt startar under hösten för att stimulera ökat användande av kvalitetsregister i de vetenskapliga arbeten som ingår i ST-läkarutbildningen. I projektet ingår tre gemensamma och obligatoriska lärandeseminarier.

En av referensgrupperna för kvalitetsregistersatsningen bevakar också forskningsperspektivet, det vill säga Referensgruppen för forskning och innovationer där industrin, akademierna och de forskande myndigheterna deltar.

### Analys och framtida insatser

I överenskommelsen betonas för första gången att forskning är en del i kvalitetsregistrens uppdrag och detta har tagits emot mycket positivt i kvalitetsregistrens styrgrupper. Även om vi med glädje kan notera att forskningsaktiviteten i form av antalet publikationer ökat betydligt mellan 2009 och 2011, så finns det fortfarande en stor outnyttjad forskningspotential i många register. Några etablerade register har redan en hög forskningsaktivitet med ett stort antal publikationer som dessutom publiceras i högt rankade tidskrifter, men ett stort antal register har fortfarande ingen eller en låg produktion. Viktiga faktorer som begränsar dessa registers forskningsaktivitet är tillgång till, och tid för, intresserade forskare, ekonomiska medel samt tillgång till stödfunktioner (till exempel kunniga biostatistiker). Flera av insatserna ovan är därför inriktade på att öka och underlätta rekryteringen av forskare och att underlätta för intresserade forskare att få tillgång till kvalitetsregisterdata. Det handlar också om att öka kompetensen i registerforskning och att förbättra infrastrukturen genom ökad tillgång till statistikservice på registercentra.

Direkt finansiering av registerforskning ligger utanför överenskommelsen, men kansliet planerar under hösten ett särskilt möte med de stora forskningsfinansiärerna för att diskutera deras intresse av att öka stödet till kvalitetsregisterbaserad forskning.

# ANDRA OMRÅDEN

I överenskommelsen pekas några andra viktiga områden ut för registerutvecklingen utöver effektmålen. Samordningen av it-stöd och informatik och ökad integration med vårdokumentation är det som betonas mest utförligt. Prioriterade områden som saknar register pekas också ut.

## IT

En it-plattform för kvalitetsregister förväntas nu i allt högre utsträckning tillhandahålla funktioner som patienten, vården och ledningen behöver för att fortlöpande och systematiskt utveckla och säkra vårdens kvalitet. It-stödets roll för kvalitetsregistren har kraftigt förändrats de senaste tio åren. Från att i stort ha varit egenutvecklade datafångstverktyg med rudimentär funktionalitet för återrapportering inom ett specifikt diagnos- eller interventionsområde, har it-stödets funktionsområden och beroenden till yttre strukturer ökat drastiskt.

En modern it-plattform för kvalitetsregister ska vara ett väl integrerat system i vård- och forskningsinfrastrukturen. Plattformen ska ha funktionalitet för dels dynamisk datafångsthantering där vårdprocesserna är styrande för formulärupbyggnaden och registrering kan ske via webbformulär och/eller via direktregistrering från vårdokumentationen, dels effektivt skapande av målgruppsanpassade rapporter till underlag för lokalt förbättringsarbete, verksamhetsanalys, ledning och forskning. De nationella säkerhets- och infrastruktur tjänsterna är väl integrerade och it-plattformen ska ge stöd då register anpassas till Nationellt Fackspråk och Informationsstruktur. It-plattformen ska även vara säker, skalbar och ha en låg förvaltningskostnad.

Kansliet genomför 2013 en inventering för att identifiera såväl generella insatsbehov som respektive leverantörs resursbehov för modernisering av dess it-plattform. Målsättningen är att it-plattformarna ska uppfylla ovan nämnda beskrivning.

## Nationell samordning

Kansliets aktiviteter inriktar sig främst mot att anpassa it-plattformarna till de nationella säkerhets- och infrastruktur tjänsterna i takt med att dessa tjänster implementeras. Ett it-arkitekturråd är instiftat där alla leverantörer, privata och offentliga, av it till Nationella Kvalitetsregister deltar. Rådet arbetar tillsammans med CeHis, Inera AB, Stockholms Läns Landsting (avser invånartjänsterna) och Socialstyrelsen för att skapa gemensamma lösningar för it-plattformarna; rådet spelar också en viktig roll för utformandet av de nationella tjänsterna som dessa aktörer

ansvarar för. Målsättningen med rådets arbete är att inget av vårdens it-system, ska behöva specialanpassa kommunikation med it-plattformar för kvalitetsregister.

Andra viktiga samverkansområden mellan registercentrum och regionala cancercentrum är exempelvis plattformsutveckling och nyttjande av gemensamma it-plattformar, gemensamma governance- och förvaltningsmodeller samt delade terminologresurser.

## Registerkandidater väljer etablerade plattformar

Idag finns en uttalad policy att nya register ska välja befintliga it-plattformar. Vid en genomgång av 2012 års 27 registerkandidater kan också konstateras att samtliga, som har kommit till det stadiet, har valt befintliga plattformar.

Av de åtta registerkandidater som tillkom 2013 har fyra uttalat valt, och två har planerat välja, etablerade plattformar. För återstående två kandidater pågår diskussioner med registercentra.

## Leverantörer av it-stöd

Av de 73 register och 27 kandidater ifrån 2012 som sökte medel från beslutsgruppen inför 2013 ser fördelningen över it-leverantörer ut enligt figur nedan. Enligt ansökningarna har 91 register valt it-stöd. Differensen förklaras av att sju kandidater inte hade valt it-stöd vid tid för ansökan, samt att en kandidat och ett register inte ansökte inför 2013.

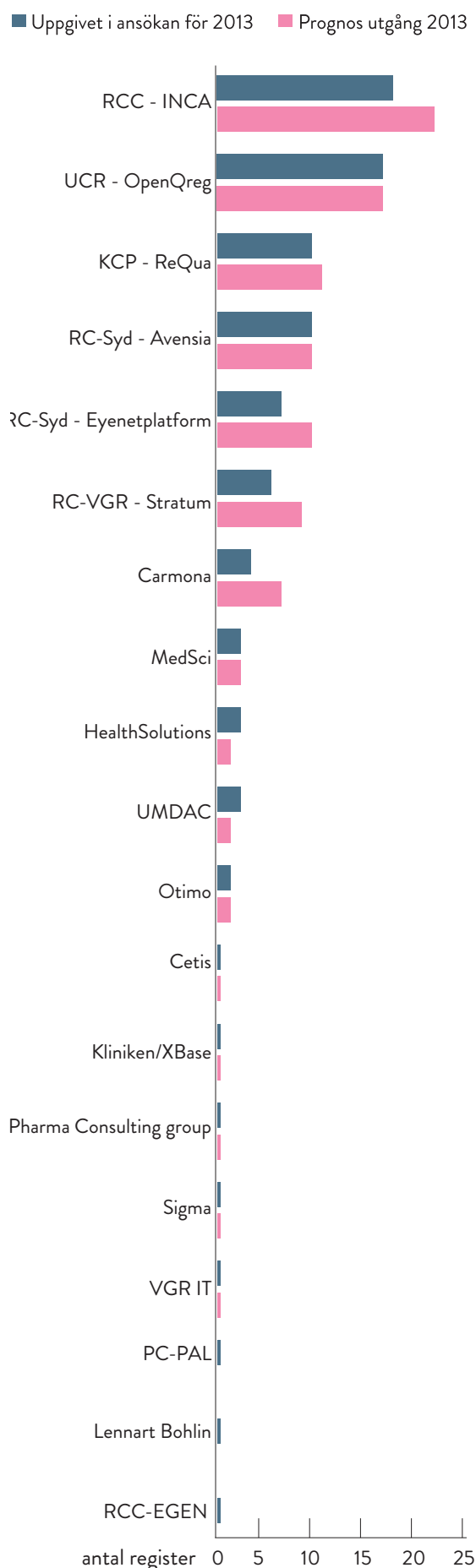
Vid utgången av 2013 beräknas fördelningen vara förändrad. Av de register och kandidater som godkändes inför 2013 har 100 register uppgivit vilket it-stöd de kommer att nyttja vid utgången av 2013. Uppgifter kommer dels från senaste ansökan, dels från telefonintervjuer.

Skilnaden gentemot ingången 2013 är främst att fyra register med ett unikt it-stöd valt att migrera till befintlig plattform. Umdac är fortsatt leverantör till två register, men användningen av tre plattformar upphör helt.

Under 2013 har ekonomiska medel tilldelats för två register för att byta sina egna it-stöd till generiska plattformar; ÖNH-registret till Stratum (VGR) och PsoReg till INCA.

Ytterligare två register har en uttalad önskan att migrera till etablerade plattformar och planerar att fatta styrgrupps-

## Leverantörer 2013



beslut under 2013. Fem register med egenutvecklat it-stöd avvaktar i dagsläget med beslut att byta, vilket förklaras med en unik funktionalitet, ett internationellt samarbete eller låga utvecklings- och förvaltningskostnader.

Den största aktiviteten under 2013 inbegriper migrering av psykiatrins register. Men hur det ska gå till är inte klart vid den här rapportens publicering.

Migrering till befintliga it-plattformar är inte enbart en it-fråga. De är av yttersta vikt att inventera vilka resurser som behövs hos respektive leverantör, förutom systemutvecklare, för att hantera de tillkommande registren. Behovet av projektledare, statistiker och konfiguratorer/konstruktörer kommer att öka.

### Hur många gemensamma plattformar ska det finnas?

Behovet av att begränsa antalet it-stöd för Nationella Kvalitetsregister har framkommit i olika forum. Argument som framförs är förenklad integrering med andra it-system, enklare att utbyta data mellan register, färre system för användarna samt en lägre driftskostnad. Relevansen i dessa aspekter varierar med hänsyn till de nationella satsningarna på eHälsa som sker.

Den nationella infrastruktur som skapas för hälsa, vård och forskning baseras på dels nationella tjänster för säkerhet och kommunikation (Nationella tjänsteplattformen, HSA/SITHS, Loggranskning etc.), dels på Nationellt Fackspråk (NF), Nationell Informationsstruktur (NI) och en Nationell Informationsmodell.

Målet är att skapa en nationell och systemoberoende infrastruktur där dedikerade it-system ger stöd i vårdens processer, och att genererad information blir, under reglerade former, tillgänglig för de som är i behov av den. När bättre, effektivare och billigare system utvecklas kan dessa ersätta tidigare system utan att information går förlorad. Denna infrastruktur stödjer mångfald, specialisering, innovation och utbytbarhet.

It-plattformarna för Nationella Kvalitetsregister uppfyller flertalet av kriterierna som dedikerade it-system i en framtida it-infrastruktur. De är relativt väl anpassade för ändamålen och tillåter en hög grad av innovation. Anpassning till nationella säkerhets- och kommunikationstjänster pågår parallellt med tjänsternas införande. Tjänstekontrakt etableras för kommunikation över Nationella Tjänsteplattformen. Autentisering är förberedd för SITHS och arbete pågår för total behörighetshantering via HSA-katalogen.

Mycket återstår att göra för smidigare informationsutbyte mellan system, men dessa aktiviteter berör främst vårddokumentationens strukturering, registrens och vårddokumentationens harmonisering till NF, vårddokumentationens anpassning till NI samt att CeHis beslutar hur vald informationsmodell ska tillämpas.

## ” Framtida utveckling behöver balansera innovation och mångfald mot fördelarna med att färre antal system används i vårdens utveckling. ”

En succesiv konsolidering av registrens plattformar har skett. Framtida utveckling behöver balansera innovation och mångfald mot fördelarna med att färre antal system används i vårdens utveckling.

### Integration med vårddokumentation

Under 2012 har en person tillsatts för att leda arbetet med ett program kallat Nationella Programmet för Datainsamling (NPDi) vars syfte är att stödja integrationsarbeten och motverka behov av dubbelregistrering.

För att förankra arbetet har möten och träffar hållits med registerhållare, registercentra, Socialstyrelsen, CeHis, landsting, leverantörer av vårddokumentationssystem och tillhörande kundgrupper. Förankringsarbetet fortsätter under 2013.

### Pågående integrationsarbeten

GIK-projektet, påbörjat i juni 2011, avslutades december 2012. Projektets mål har varit att pröva teknik för att minska dubbelregistrering i samband med datainsamling till kvalitetsregister. Projektet tekniska lösning, kallad Nationell kvalitetsregisterrapport, NKRR, prövas i test som görs på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Lösningen bedöms kunna få en bred användning och fortsatt arbete planeras inom NPDi. Lösningen utgörs av en generell infrastruktur för insamling av grunddata till Nationella Kvalitetsregister som bygger på samma principer som Infektionsverket. Tanken är att vidareutveckla en teknik som ändå sprids i landstingen och på likartat sätt möjliggöra för registren att hämta upp den information som faktiskt finns strukturerad, exempelvis diagnoser och åtgärder. När registrering ska ske finns denna information förifyllt i registers indataformulär och den som registrerar verifierar informationen och fyller i resten. Därmed underlättas datainsamlingen, och dubbelarbetet minskar, i takt med att informationen i vårddokumentationen struktureras.

Ett antal andra integrationsarbeten som rör kvalitetsregister pågår, och flera projekt planeras, i olika delar av landet. NPDi deltar, stödjer eller följer dessa projekt för att säkerställa samordning och undvika dubbelarbete.

### Pågående integrationsarbeten inom vårddokumentation med koppling till kvalitetsregister är:

- I Stockholms Läns Landsting görs integrationer i projektet SVD mellan journalsystemet TakeCare (CGM) och flera kvalitetsregister:
  - Reumatologi (Reuma, Barn och vuxenregister)
  - Psykiatri (ECT pågående och SBR, BUSA, Bipolär, PsykosR planeras)
  - Hjärta/kärl (Swedeheart pågående)
  - Diabetes (NDR planeras)
  - Luftvägar (LVR planeras)
  - ASIH/Geriatrik (Senior Alert pågående, Palliativregistret planeras)
  - Ögon (Makularegister planeras)
- I Kalmar pågår integrationsarbeten mellan journalsystemet Cosmic (Cambio) och Psykiatri (ECT)
- I VGR pågår integrationsarbeten mellan journalsystemet MeQual (Domitor) och Swedeheart
- Örebro Läns Landsting startar integrationsarbeten mellan journalsystemet Infomedix och Thyroidearegistret (halskirurgi) samt Gallriks.
- Landsomfattande inom primärvården är Journal 3, PMO och TakeCare integrerat med NDR via filöverföring med produkten MedRave.

Planering har också påbörjats för kommande steg för användning av NKRR i flera andra landsting, och för att bredda informationsmängden som hämtas till register till att också innefatta till exempel läkemedel.

### Terminologiarbetet

När kvalitetsregistren inte längre kan förlita sig på att endast specialutbildade medarbetare i vården utför inrapportering, utan ska göra bruk av ett ökat datorstöd för datainsamlingen, då behöver registrens använda termer revideras, ensas och kodas. I terminologiarbetet pågår några parallella aktiviteter för att bygga upp kunskap och ge stöd till integrationsprojekt, främst i arbetet att kunna knyta samman registers efterfrågade variabler med innehållet i vårddokumentationen.

Ett grundläggande arbete görs i en övergripande sammanställning av kvalitetsregistervariabler som bland annat visar i vilken mån olika register efterfrågar överlappande informationsmängder. Detta och andra komparativa sammanställningar visar att det är ganska små överen-

stämmelser – registren tar in uppgifter om förvisso samma kliniska verkligheter – men ur skilda kontexter.

En kartläggning har gjorts av tidigare gjorda terminologiarbeten i samband med olika integrationsprojekt som synliggör var det redan finns underlag att hämta. Avsikten är att tillgängliggöra en nationell sammanställning av gjorda, pågående och planerade terminologiarbeten som relaterar till kvalitetsregistren.

En omarbetad metod för att applicera Snomed-CT på kvalitetsregistervariabler har tagits fram. Här har erfarenhet från tidigare arbeten visat att nyttan med en kodifiering av registrens variabler står i relation till förutsättningarna att dessa variabler över huvud taget har en grund i vårddokumentationen. Metoden beskriver nu bättre hur kodning kan göras analytiskt, där begrepp delas upp i komponenter, sådana som faktiskt återfinns i vårddokumentationen. För att resultatet ska kunna användas, antingen delvis eller i sin helhet, har de begrepp som används för att uttrycka den fullständiga variabelbetydelsen kodats, likväl som att också begreppets beståndsdelar kodas.

Under 2012 applicerades Snomed CT på registren Riks-Svikt, Riks-Stroke och Swedeheart. Under 2013 pågår genomgång och mappning av Makularegistret, Kataraktregistret samt Svenskt Perioperativt register, SPOR. Under 2013 görs en breddning av arbetet där också resurser hos vårdgivare i landet engageras med stöd från det Nationella programmet för datainsamling. Bland annat planeras arbete med SveDem och BPSD (Region Halland), Senior Alert (SVD/ SLL) samt Mödrahälsovård och Kvalitetsregister för graviditets- och fosterdiagnostik (SLL/QRC).

### **Nationell tjänsteplattform och nationella tjänstekontrakt**

Den nationella tjänsteplattformen är framtagen för att vara en nod för kommunikation genom tjänstekontrakt mellan vårdens it-system. I dagsläget används den bara av ett begränsat antal nationella tjänster. De nationella aktiviteterna kopplade till kvalitetsregister har i flera fall varit pådrivande i utvecklingsarbetet kopplat till tjänsteplattformen.

Inom NPDi-arbetet görs ett arbete för att bestämma utformningen av nationella tjänstekontrakt som krävs för att möjliggöra överföring av information från exempelvis vårddokumentation till kvalitetsregister. Dessa tjänster utformas på två nivåer, en för att lyfta ut informationen från vårddokumentationen och en för att skriva in informationen i kvalitetsregistren. Uppdelningen i två nivåer gör lösningen generell och gör det möjligt för vårdgivarna att använda mellanlagret för andra ändamål än bara för överföring till register.

Avsikten med tjänstekontrakten för anrop till nationella kvalitetsregister är att alla register ska kunna dra nytta av nationell arkitektur utan att dra på sig för stora kostnader

och krav. Här är nyttan av nationellt definierade tjänster stor, då det är många vårdgivare som ska integrera med många kvalitetsregister. I korta drag kan det förslag som prövas beskrivas så som att tjänstekontrakten kommer vara gemensamma, lika för alla, men med registerspecifikt datainnehåll. Om en vårdgivare vill realisera, säg tre integrationer med tre register, så kommer det tekniska förfarandet att skriva, att uppdatera eller ta bort i registren se likadant ut. Samma anrop, samma kontrakt och samma grundläggande tekniska förutsättningar, men, med bara olika informationsinnehåll och adressater. De första register som ingår i test av nya tjänstekontraktet är Swedeheart och Senior alert.

Ett andra arbete som rör nationella tjänstekontrakt är en fortsättning på GIK och NKRR och avser generalisera den där prövade systemlösningen. Här används nationell arkitektur för datainsamling från vårddokumentation till uppföljning i en generell lösning, användbar också utanför kvalitetsregister.

För all form av insamling av underlag till uppföljning, inte bara till kvalitetsregister, uppstår frågor om lämplig systemuppbyggnad avseende graden av ömsesidiga tekniska beroenden som en integration medför. Det är ofta eftersträvanvärt att skapa, så kallade löst kopplade beroenden. Mest akut är frågan för vårdgivare med många integrationer, ibland inte bara från ett journalsystem utan från en hel lokal systemkarta. En bra lösning är då att lokalt erbjuda ett övergripande generellt gränssnitt där underliggande källor ställs samman och varifrån bland andra registren själva kan hämta uppgifter via ett tjänstelager. För att vara till största nytta bör sådana lokala gränssnitt följa nationell standard så att exempelvis kvalitetsregistren inte behöver förhålla sig till olika lösningar i landet. NPDi tar fram ett sådant nationellt tjänstelager för uttag av vårddata. Detta görs då generiskt, det vill säga inte registerbundet eller vårdgivarbundet. Vidare knyts det till en nationell referensmodell som håller på att tas fram inom programmet innefattande befintliga kodverk, nationellt fackspråk och informationsstruktur (NF och NI). Här kan utdata förärbettas, dubblettinformation tas bort, eventuella kopplingar till processid eller hälsoärende läggs till.

Att NPDi använder den nationella tjänsteplattformen på detta sätt medger att sådana tjänster kan realiseras på olika nivåer, nationellt, regionalt eller helt lokalt. Detta öppnar för att också mindre aktörer ska kunna integrera sina system med bland annat kvalitetsregistren. Ett test av detta görs utifrån NKRR-arbetet under andra halvan av 2013 där målet är att ersätta pilotlösningens läsnings i Infektionsverktyget med motsvarande grunddatatjänster.

### **Patientrapportering i Mina Vårdkontakter**

Vinnovaprojektet Mina Vårdflöden har utvecklats från november 2012 och kommer att levereras till förvaltning under våren 2013. Projektet har bland annat utvecklat

## ” Här är nyttan av nationellt definierade tjänster stor, då det är många vårdgivare som ska integrera med många kvalitetsregister. ”

verktyg för formulärshandling i syfte att låta patienter/medborgare kommunicera med vård och omsorg. Huvudsyftet för formulärstjänsten är att kunna hantera hälsodeklarationer och liknande kommunikation, men tjänsten är även framtagen för PROM-handling. Kansliet genomförde under 2011 en förstudie för att undersöka möjligheterna att nyttja Mina Vårdkontakter som kanal för inhämtning av PROM och denna förstudie ligger bland annat till grund för utformningen av formulärstjänsten.

Projektet Mina Vårdflöden kommer tillsammans med kvalitetsregister, som har grundlig erfarenhet av PROM-handling och register som baserar uppföljning helt på PROM, att fastställa hur informationsflödena bäst ska utformas för att register och utförande/uppföljande enheter i vården ska få ett effektivt utfall och patienter ska bli delaktiga.

Målet 2013 är att integrera formulärstjänsten som PROM-verktyg för minst ett register.

### Innovationspott för it

I strategin för 2013 beskrivs att it-systemen spelar en viktig roll som möjliggörare för kvalitetsförbättringsprocesserna i vården. I arbetet med att uppnå effektmålen är det nödvändigt att ge it-utvecklingen stöd och riktlinjer så att dessa mål kan nås. It-strategin för Nationella Kvalitetsregisters övergripande mål är att förse register och registerkandidater med långsiktigt stabila och funktionella it-stöd samt att kontinuerligt uppmuntra till innovationer.

Ett flertal register har funktionsbehov som initialt inte kommer att täckas i en plattformas basfunktionalitet. För att inte hindra innovationer som kan komma andra register till godo ska det finnas vägar för register, via plattformslieferantör, att realisera dess funktioner. Innovationerna bör främst adressera frågor kring användbarhet, patientinvolvering och förbättringsmetodik men innovationer inom andra områden ska även kunna finansieras.

För att ytterligare driva på utvecklingen inom ovanstående områden har medel avsatts till en innovationspott med en möjlighet för register och registercentra att ansöka om medel för it-innovationer.

### SÄRSKILT UTPEKADE OMRÅDEN ATT UTVECKLA REGISTER INOM

I överenskommelsen pekas det ut några områden där kvalitetsregisterutveckling ska prioriteras. Flera intressenter har lyft frågan om att viktiga patientgrupper fortfarande inte omfattas av uppföljning och utveckling på det sätt som kvalitetsregister möjliggör. Det gäller exempelvis patientföreningar, industrin och myndigheterna. Det finns inget enkelt svar på frågan om vad som ska omfattas av ett kvalitetsregister. Diskussioner pågår löpande om prioriteringar mellan befintliga register och nya områden.

De områden är som pekas ut i överenskommelsen är primärvård, psykiatri, 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.

Vad gäller **tandvården** har Socialstyrelsen tidigare fördelat totalt tre miljoner per år till uppbyggnaden av två register inom tandvården, Dentala Implantat och SKaPa för karies och parodontit. För 2013 ingår de i den vanliga kvalitetsregistersatsningen. Dentala Implantat har dock tagit en paus från att söka pengar eftersom utvecklingen av olika skäl inte gått i den takt registret avsett. Registret väntas återkomma inför 2014. För SKaPa har utvecklingen gått framåt inom flera områden. Registret bygger helt på överföring från journal. Elva landsting rapporterar 100 procent av de vuxna patienterna och av dessa rapporterar fyra landsting också 100 procent av barn och ungdomar. SKaPa samverkar med Kultorum, Landstinget i Jönköpings län, med syfte att utveckla en modell för systematiskt förbättringsarbete anpassad till tandvården med utgångspunkt från registerdata. Under 2013 testas mått på patientrapporterat utfall anpassat till denna målgrupp.

Inom **primärvården** påbörjades 2012 en gemensam satsning på att utveckla kvalitetsuppföljning motsvarande kvalitetsregister. Flera olika initiativ fanns inom området, och medel tilldelades efter att ett gemensamt uppdrag hade formulerats utifrån de tre ansökningar som ställt till Beslutsgruppen. Projektet har under 2012 arbetat för att utforma ett koncept för uppföljning och utveckling av den vård som bedrivs i primärvården med stöd från kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Projektet har brottats mycket med avgränsningsfrågor. Ska det vara lokalt beslutsstöd, eller nationellt kvalitetsregister? Hur

bred patientgrupp kan ett register omfatta? Primärvården utgår ifrån att endast data som är tillräckligt strukturerad i vårddokumentationen för att kunna överföras är möjlig att basera indikatorer på.

Under 2013 genomförs ett pilotprojekt i de tre stora regionerna, på två vårdcentraler i varje region (en privat och en offentlig). Syftet är att testa genomförbarhet av det koncept projektgruppen arbetat fram och testa validitet på datafångst. Konceptet innebär i korthet att samla data automatiskt, ge feedback till de enskilda vårdgivare och möjliggöra att vissa data "flaggas" som kvalitetsregisterdata för att överföras till sjukdomsspecifika register respektive primärvårdsregister.

## JURIDIK

Hösten 2010 fattade Datainspektionen ett stort antal beslut som rörde vårdgivarnas hantering av Nationella Kvalitetsregister. Besluten rörde i första hand att funktioner för säker inloggning inte fanns i kvalitetsregistren. Rollfördelningen mellan kvalitetsregister och centralt personuppgiftsansvariga myndigheter (CPUA) behövde förtydligas. I många fall var det inte formellt klarlagt vilken myndighet som hade ansvar för vilket register, även om registren hade en hemvist.

Sedan dess har intensifierade aktiviteter pågått både regionalt och nationellt för att komma till rätta med dessa frågor. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har aktivt tagit kontakt med och stöttat de myndigheter som har centralt personuppgiftsansvar för Nationella Kvalitetsregister, detta för att få till ett bättre samarbete mellan registerorganisationerna och aktuella CPUA-myndigheter men också för att belysa de legala frågor som aktualiserats vid Datainspektionen tillsyner. Särskilt arbete har också bedrivits rörande legala frågor kring forskning baserat på Nationella Kvalitetsregister, detta har bland annat resulterat i en vägledning och snabbguide som tagits fram tillsammans med samtliga registercentrum.

En genomgång av registrens inloggningsfunktioner i början av 2013 har visat att registren, med något enstaka tveksamt fall, nu tillhandahåller lösningar som uppfyller kraven på säker inloggning.

Utredningen om rätt information i vård och omsorg har stor bäring på Nationella Kvalitetsregister. Kansliet bidrar aktivt till utredningen genom att lämna synpunkter via SKL:s representation.

Kansliet håller sig uppdaterade om utvecklingen vad gäller Datainspektionens tillsyner och stödjer registren och ansvariga vårdgivare.



# KVALITETSREGISTREN

Enligt strategin som styrgruppen fastställt för 2013 är det strategiskt viktigaste för att ta till vara registrens potential och nå effektmålen, att skapa förutsättningar för registerorganisationerna att realisera sina idéer och förbättringar.

Registren behöver avsätta resurser för att leda registret och planera 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.

## MEDEL TILL REGISTREN

Historiskt har registren drivits utanför det ordinarie systemet i sjukvården, med de begränsningar som det inneburit. Grunden för kvalitetsregistersatsningen är att skapa förutsättningar för registren att vara en aktiv och integrerad del av den ordinarie strukturen och sjukvårdsutvecklingen. Det gäller både i den dagliga vården och i nationellt arbete kopplat till myndigheter som exempelvis framtagande av riktlinjer och nationell uppföljning. Under 2012 har en första upptrappning av registerorganisationerna skett, som fortsätter under 2013.

## Sammanfattning av medelstillelningen till register:

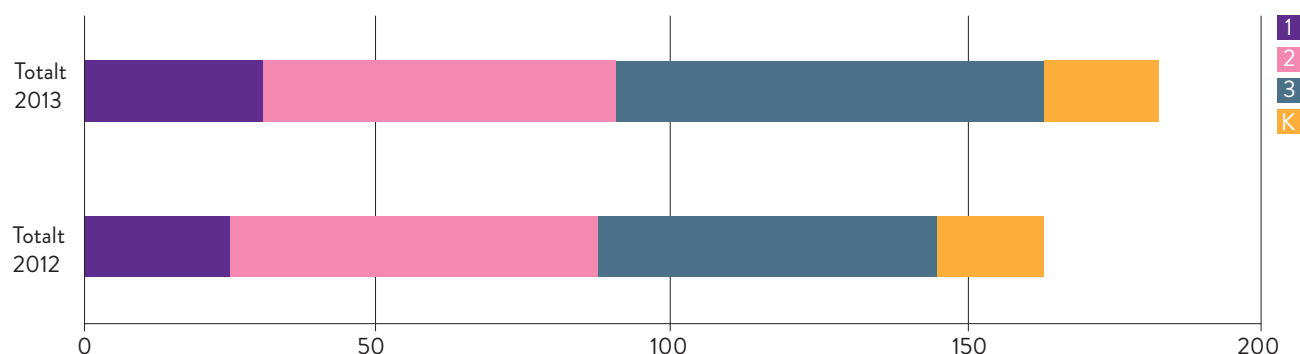
- För 2013 får 78 kvalitetsregister och 28 registerkandidater stöd.
- Åtta nya register certifierades 2013 än 2012. Av dessa var sju cancerregister med hög täckningsgrad, och således inte i realiteten nya.
- Register på en högre certifieringsnivå erhåller mer medel.
- Hälften av medlen går till de 27 register som ligger på certifieringsnivå 1 och 2.
- För små patientgrupper har en vägledande maxnivå satts på 400 000 kr.

En av de största utmaningarna för registren är att få tillgång till den kompetens som behövs för att driva registret. Oftast har registerarbetet huvudsakligen bedrivits av enstaka personer, även om styrgrupperna har varit involverade i besluten kring utvecklingen. För 2012 hade

## Medelsfördelning per certifieringsnivå (mkr)

Certifieringsnivå	2012			2013		
	Totalt	Antal	Genomsnitt per register	Totalt	Antal	Genomsnitt per register
1	24,7	4	6,2	30,4	6	5,1
2	57,5	20	2,9	60	21	2,9
3	62,5	49	1,3	72,8	51	1,4
K	18,6	27	0,7	19,7	28	0,7

## Medelsfördelning per certifieringsnivå (mkr)



## ” Målnivåerna är inte självklart den yttersta punkten i alla dimensioner, utan varje register måste definiera sitt förbättringsområde. ”

många register sökt påfallande lite resurser för registerledning. Detta baserar sig inte på ett upplevt behov, utan på att historien inte möjliggjort ersättning för registerarbete. Många av de utvecklingsområden som är angelägna kräver stor erfarenhet och kunskap om registren. Dessa resurser är svåra att frigöra och avsätta till registerarbete. Det gör att flera register fortfarande är i omställningsfas för att kunna driva arbetet med full kraft.

### REGISTERHÅLLARMÖTEN

Lärandet mellan register är en väsentlig komponent för utvecklingen. Registercentra erbjuder forum för detta. Kansliet har också arrangerat endagsmöten för registerhållare sedan flera år tillbaka. Ämnena på de fem mötena sedan satsningen började 2012 har varit:

- Användning av Snomed CT samt ekonomiska ersättningssystem kopplade till kvalitetsregisterdata med deltagande från VGR, Stockholm och Västernorrland.
- Användning av registren i förbättringsarbete och inkluderande djupare diskussion kring vad som ligger bakom effektmålen, frågorna i ansökan och certifieringskriterierna exempelvis vikten av att ha online återkoppling och nyttan av att ha utpekade målnivåer och förbättringsområden.
- Forskningsrelaterade frågor inkluderande gemensamma riktlinjer, samkörningsfrågor, samverkan med industrin, biobanker, kliniska prövningar och den internationella strategin.

- Användning av kvalitetsregisterdata i ST-projekt och validering av data.
- Resultatdata för patienterna, juridik, internationell strategi och användning av omvårdnadsvariabler.

### REGISTREN HAR OLIKA PROFIL OCH UTVECKLINGSMÖJLIGHETER

Som framgår inom flera av effektmålsområdena ovan har registren mycket olika utgångslägen och profiler. Varje register behöver definiera sitt förbättringsutrymme i förhållande till effektmålen. Små register kan inte nå lika hög forskningsaktivitet som register för stora patientgrupper. Små specialiteter har inte lika många potentiella forskare. Att få 95 procents täckningsgrad är inte möjligt eller kostnadseffektivt inom alla områden. Små volymer gör löpande rapportering och öppna jämförelser på enhetsnivå meningslöst eller svårt. Sena komplikationer är viktiga mått, men gör det svårare att använda i kortcykligt förbättringsarbete. I Bilaga 1 finns en modell för att presentera registers profil och potentiella förbättringsområden utifrån effektmålen och certifieringskriterierna. Målnivåerna är inte självklart den yttersta punkten i alla dimensioner, utan varje register måste definiera sitt förbättringsområde.

# ORGANISATION OCH UPPFÖLJNING

För att stödja registren och öka förutsättningarna att uppnå effektmålen krävs stödstrukturer. Stödstrukturerna står huvudsakligen för service och samordning. Vad gäller beslut om registerutvecklingen är flera intressenter involverade med olika roller.

En styrgrupp bestående av finansiärerna, staten och huvudmännen, beslutar om inriktning, ekonomiska ramar och strategisk utveckling. På Nationella Styrgruppens uppdrag 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 lokal styrgrupp.

Inför beslut om ekonomiskt stöd till kvalitetsregister gör en expertgrupp bedömningar av ansökningarna. Ansökningscykeln är årlig, men i och med satsningen har möjligheten till flerårsanslag införts. Registren lämnar dock alltid en årsrapportering.

## REGISTERCENTRA

Under 2012 har åtta nationella registercentra fått ekonomiska medel för att stödja kvalitetsregistren vad gäller start, drift, förbättringsarbete och resultatanalys. Som en följd av inriktningsbeslutet att varje sjukvårdsregion ska få stöd till en registercentrumorganisation från 2013 tillkom två nya registercentra: Registercentrum Norr samt Registercentrum SydOst.

En ny finansieringsmodell har tagits fram för 2013 och 2014. Modellen bygger på att varje sjukvårdsregion får stöd till en registercentrumorganisation och att stödet varierar med antalet anslutna register samt registrens certifieringsnivå. Modellen innefattar också samverkan mellan registercentra och regionala cancercentra eftersom även cancerregistren ingår i beräkningsmodellen.

Registercentra har regelbundna möten för att diskutera strategiska områden där samverkan och erfarenhetsutbyte är viktigt för registerutvecklingen. Det har gällt exempelvis gemensamma riktlinjer för utlämnande av data, PROM-nätverket, it-utveckling, Programmet för datainsamling,

modeller för tjänsteerbjudanden och prismodeller, resultatdata för patienterna samt förbättringsarbete. Samverkan har ökat den senaste tiden och ytterligare grad av samverkan diskuteras.

Registercentras verksamhet redovisas i årliga rapporter.

## KANSLIET

Huvuduppgiften för Kansliet är att bereda förslag till beslut, effektuera beslut samt hålla i den övergripande administrationen kring de Nationella Kvalitetsregistren. Kanslifunktionen arbetar på uppdrag av den Nationella Styrgruppen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den av beslutade visionen, enligt de strategier som beslutats. Rollen för kansliet är att samordna och driva de utvecklingsinsatser som ryms inom det nationella arbetet med kvalitetsregister. Kansliet är placerat på SKL.

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

- Beredning 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 för in nationella aspekter som behöver diskuteras gemensamt.
- Arrangerar den årliga Kvalitetsregisterkonferensen.
- Arrangerar en årlig lärresa till International Forum on Quality & Safety in Healthcare med registerhållare, registercentra och nationella deltagare.
- Stödjer Expertgruppens möten.
- Upphandlat och infört ett nytt ansöknings- och bedömningssystem för kvalitetsregister. Avsikten är att det ska underlätta ansökan och bedömning och vara utformat för att stödja registerutvecklingen i enlighet med effektmålen.
- Tagit fram en grafisk identitet och påbörjat framtagningen av en ny webbplats.
- En dag om nyttan med kvalitetsregister arrangerad tillsammans med Läkaresällskapet och Läkarförbundet som riktade sig till ordförandena i Specialitetsföreningarna.

## ” I utvärderingen av konferensen svarade 92 procent att de tyckte den var bra eller mycket bra. Konferensen 2013 äger rum den 9-10 oktober, i Stockholm.”

- Medverkat till att koppla ihop det generella arbetet med kunskapsstyrning med kvalitetsregisterutvecklingen.
- Informations-spridning om kvalitetsregisterverksamheten i olika sammanhang.
- Arrangerat en särskild dag med registercentrum om förbättringsarbete och initierat projektet där varje registercentrum kommer hålla i ett förbättringsprojekt.
- Gett stöd och råd till 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, inom exempelvis kommunikation, uppföljning och projektstöd avseende förbättringsarbete och patientmedverkan.

### KONFERENSER

Varje år arrangeras en kvalitetsregisterkonferens. Till 2012 års konferens, som hölls i Karlstad, kom 870 deltagare. I utvärderingen av konferensen svarade 92 procent att de tyckte den var bra eller mycket bra. Konferensen 2013 äger rum den 9-10 oktober, i Stockholm.

Konferensen innehöll sessioner med bäring på alla effektmålsområden, exempelvis kvalitetsregistrens roll i förbättring av vården, patientmedverkan, datakvalitet, forskning. Flera av registren visade upp hur data kan tas ut online.

Även samverkan med industrin, primärvård, psykiatri, juridik och omvårdnadsperspektivet hade särskilt dedikerade sessioner. Olika aspekter av användning i ledning och styrning återfanns både i flera sessioner och plenart. Flera register presenterade också deras internationella samarbete. Totalt var det 21 olika sessioner.

I maj 2013 hölls en internationell kvalitetsregisterkonferens i Socialdepartementets regi med speciellt inbjudna gäster. Konferensen gick under namnet *Fine-tuning health care - improved outcomes and cost efficiency using quality registries*. Drygt 150 deltagare från 27 länder deltog för diskutera nyttan med kvalitetsregister ur olika infallsvinklar på konferensen. Arbetsgruppen bestod av, förutom Socialdepartementet,

registerföreträdare och kansliet. Konferensens fyra workshoppar leddes också av registerföreträdarna.

Den första nationella konferensen om kvalitetsregisterforskning hölls också under våren. Intresset var stort och konferensens 150 platser fylldes. Se vidare i avsnittet ovan om forskning.

### REGISTERSERVICEN

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. Under 2012 har över 40 sådana jämförelser av olika diagnoser och åtgärder i kvalitetsregistren utförts och återrapporterats till respektive kvalitetsregister. I cirka 20 fall har dessutom särskild underlagsstatistik tagits fram för att stödja kvalitetsregistren, framförallt de nyetablerade, i deras arbete med att förbättra täckningen.

Ett tiotal register har under 2012 efterfrågat och fått uppgift om dödsorsak för de patienter i registren som avlidit. Arbetet med att ge kvalitetsregistren statistiskt och epidemiologiskt metodstöd samt stöd med utvecklingen av nya eller förbättrade kvalitetsindikatorer har inletts.

Enligt uppdraget ska Socialstyrelsens register utgöra ett centralt informationsstöd för registerforskare. Under 2012 har Socialstyrelsens information till forskare om att ansöka och få ta del av registerdata förbättrats. Myndighetens webbplats för forskare innehåller nu bland annat tydliga steg-för-steg-anvisningar om hur man beställer data för forskningsändamål.

Som ett särskilt stöd för registerforskare tar Socialstyrelsen fram en registerdokumentation över samtliga kvalitetsregister. Inför årsskiftet 2012/2013 har ett 40-tal register rapporterat uppgifter till Socialstyrelsen som är viktiga för forskare som använder register. En webbapplikation för presentation och utsökning av kvalitetsregister har utvecklats. Denna beräknas tas i bruk under första halvåret 2013.

I Socialstyrelsens uppdrag ingår också att till huvudmännen rapportera hur väl landstingen och privata vårdgivare rapporterar till både kvalitetsregister och häl-

sodataregister. Rapportering av uppgifter om täckningsgraden för ett 30-tal diagnoser och åtgärder redovisas vid årsskiftet 2012/2013. Redovisningen sker på landstings- och sjukhusnivå.

En mer utförlig rapport om Registerservicen finns på Socialstyrelsens webbplats.

## HUR FÖLJS SATSNINGEN UPP?

Satsningen på kvalitetsregister följs upp på tre sätt. Kansliet ansvarar för att följa upp registerutvecklingen årligen. Denna rapport är den första resultatredovisningen som görs av kansliet.

I överenskommelsen skrevs också in att en samlad utvärdering av hela kvalitetsregisterverksamheten ska göras. Den första utvärderingen avses göras 2014 och den andra 2017. Under 2013 har Myndigheten för vårdanalys fått i uppdrag att förbereda utvärderingen av satsningen.

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 registercentras utveckling longitudinellt och gör fördjupningsstudier i relation till målen i den nationella överenskommelsen samt patientmedverkan.

Samtliga projekt har påbörjats. De första resultaten från uppföljningsstudien presenterades den 25 april, och innefattade förslag på förbättringar i bedömningsprocessen.

# NÄSTA STEG

Kvalitetsregistersatsningen har på många sätt rivstartat. Det tar tid att skapa en hållbar struktur, som är integrerad i annan verksamhet, utifrån något som till stor del bedrivits vid sidan av. Även om kvalitetsregistersatsningen var väl underbyggd, behöver formerna och arbetssätten utvärderas och utvecklas allteftersom satsningen pågår.

Registerorganisationernas förutsättningar att rusta sig för att effektuera alla insatser är avgörande. Många intressenter måste vara delaktiga för att bättre vård ska bli verklighet. Patienternas roll behöver utvecklas. Förutsättningarna för att minska dubbelregistreringarna behöver klarna ytterligare och en sammanhållen plan för åtgärder, som tar hänsyn till externa satsningar, behöver tas fram baserat på det som gjorts hittills.

De utvärderingar som görs kommer att ge underlag och vägledning. Under hösten behöver erfarenheterna så här

långt samlas ihop för att initiera och prioritera framtida insatser. En mer förutsägbar process behöver skapas för registren. Vilka områden är de viktigaste? Vilka satsningar ska vara återkommande?

Hittills har många aktörer visat stort engagemang och vilja att bidra inom ramen för registersatsningen. Utöver finansierarna gäller det exempelvis professionella föreningar, patientföreningar, industrins företrädare och inte minst kvalitetsregistren. Det skapar goda förutsättningar för de kommande stegen för registerutvecklingen.

# BILAGA 1:

## DIAGRAM ÖVER REGISTRENS UTVECKLINGSPROFIL

I denna bilaga introduceras ett försök att presentera registren i form av spindeldiagram. Flera register använder själva denna presentationsform för sina indikatorer. Denna framställning kopplar de enskilda registren till de områden som effektmålen omfattar.

**Syftena med att visualisera registren i form av spindeldiagram är flera:**

- Att beskriva kvalitetsregistrens profiler på ett överskådligt sätt.
- Att synliggöra att kvalitetsregister är väldigt olika.
- Att synliggöra registrens utveckling över tid.
- Underlag för varje register att definiera sitt förbättringsutrymme.

Om spindlarna ska användas för att föra en värderande jämförelse måste jämförelse 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 om kvalitetsregistersatsningen, samt de inriktningsmål som finns fastställda för kvalitetsregistren, faller några övergripande kategorier ut:

- **Täckningsgrad:** två effektmål i överenskommelsen pekar på mål för ökad täckningsgrad
- **Öppenhet och jämförelser:** både effektmål och inriktningsmål
- **Patientmedverkan:** både effektmål och inriktningsmål
- **Förbättringsarbete:** flera effektmål och ett inriktningsmål
- **Forskning:** både effektmål och inriktningsmål

Dessa kategorier speglar också väl de kriterier 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. Exempelvis för täckningsgrad och forskning är förutsättningarna väldigt olika. De effektmål som finns uppsatta har också tagit hänsyn till dessa skilda förutsättningar. Spindlarna kan därför inte användas för att jämföra register med olika förutsättningar. Varje register måste istället definiera sitt 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 registret 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 Registerservicen på Socialstyrelsen används de mått som tagits fram i dialog mellan Registerservicen och registret. Det finns dock ingen egentlig golden standard, eftersom även Socialstyrelsens register har brister. 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 nå, eller veta om man nått, de täckningsgrader som utpekats i effektmålen. Det går heller inte att rättvist 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 1000 patienter i specialiserad vård anses för lågt.

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

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

### Öppenhet och jämförelser

Effektmålet fastställer att alla register som har en hög täckningsgrad ska redovisa resultaten öppet med identifierbara kliniker/enheter. Sedan 2007 är det uttalat i anvisningarna, kopplat till ansökningsprocessen för

nationellt stöd, att etablerade register ska redovisa identifierbara kliniker/enheter i årsrapporteringen.

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:**

- 1 Registret redovisar resultaten identifierbart i årsrapporteringen.
- 2 Webbmodul finns med jämförelse med riket.
- 3 Webbmodul finns med jämförelse med ytterligare nivå. (Med det avses exempelvis helt öppet mellan kliniker, genomsnitt visas för bästa enheter, landstingsnivån.)
- 4 Öppna jämförelser går att göra mer löpande än årsvis på webben utan inloggning.

Vad gäller ovanstående kan man säga att 1 och 2 egentligen är krav för etablerade register. Vad gäller 4 finns bara enstaka exempel, [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se) och [www.icuregswe.org](http://www.icuregswe.org). Det är viktigt att skilja på presentationsfrekvensen och eftersläpningen. 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 exempelvis kvartalsvis, även om tiden från vårdtillfället till presentation inte förändras. Små tal kan hanteras genom exempelvis rullande årsmedelvärden.

Vad gäller nummer 4 ställs här inte krav på att det ska vara anpassat till patienter, men om informationen är anpassad till patienter kommer registret således också att erhålla en poäng i kategorin patientmedverkan nedan.

#### **Patientmedverkan**

Patientmedverkan blir viktigare inom vården generellt. Inom registerutvecklingen har under många år bedrivits en utveckling av att använda patientrapporterade mått. Det har tidigare inte varit registrens uppdrag att sedan kommunicera resultaten från registren till patienterna som målgrupp. Ett inriktningsmål är att patienterna ska vara delaktiga i uppföljningen av vården och ett effektmål 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:**

- 1 Registren 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.

- 2 Registret mäter PROM, eller för patienten och vården relevanta PREM.
- 3 Registret presenterar resultatdata för patienten på webben på ett sätt som är anpassat till patienten (både aggregerad form eller verksamhetsuppdelat räknas).
- 4 Aggregerade resultat från registret används som ett verktyg i dialogen med patienten.

Vad gäller 1 är det viktigt att involvera patientrepresentanter så tidigt som möjligt i registerutvecklingen. Registren har även här väldigt olika förutsättningar, eftersom det inte finns patientföreningar inom många områden. Fler sätt måste utvecklas för detta, vilket både registren och kansliet arbetar med.

#### **Förbättringsarbete**

Flera effektmål och även ett inriktningsmål pekar på att registren ska användas i löpande kliniskt förbättringsarbete på alla nivåer. Vården ska ha blivit bättre och verksamhetscheferna ska använda registren i stödet till förbättringsarbete.

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

Även 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:**

- 1 Registret har genom de nationella analyserna identifierat mätbara förbättringsområden som gäller generellt för vården som ett stöd för deltagande verksamheter.
- 2 Registret har genom de nationella analyserna satt målnivåer som gäller generellt för vården som ett stöd för de deltagande verksamheternas förbättringsarbete.
- 3 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.
- 4 Minst 50 procent av verksamhetscheferna använder registerdata i sitt förbättringsarbete.

Samtliga punkter utgår från registrens ansökningar. Specifika frågor finns för varje område. Vad gäller punkten 3 ska det framöver finnas siffror som stödjer det som anges, men i testomgången har en bedömning gjorts utifrån helheten för beskrivningen, se exempel nedan. Vad gäller punkten 4 finns i dagsläget inget bra sätt för de flesta att mäta detta.



Registren på högre certifieringsnivåer ska göra användarenkäter för att ta reda på hur verksamheterna använder registret och hur det upplevs. Det är dock svårt att veta vilka register som har något belägg för den siffra de anger i ansökningsförfarandet. Det kommer att ske uppföljning av detta under satsningen.

### Exempel på bedömningar

Nedan presenteras något slumpvis utvalda exempel på ovanstående punkter från ansökningshandlingarna. Bara enstaka exempel från varje register har valts ut, vilket innebär att bedömningen har gjorts baserat på dessa exempel i en bredare kontext. Samtliga ansökningar finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

### Exempel på identifierade förbättringsområden i vården:

- Minskat antal oplanerade läkarbesök och inläggningar efter tonsilloperation.
- Förbättrad grad av symtombefrielse efter septumoperation.
- Ökad andel patienter som deltagit i utvidgad rehabilitering vid grav hörselnedsättning.
- Ökad patientnöjdhet efter myringoplastik.
- Tid från diagnos till reperfusionsterapi vid ST-höjningsinfarkt.
- Andelen rökstopp efter hjärtinfarkt.

### Exempel på målnivåer:

- Diagnostik med hjälp av ekokardiografisk teknik ske i > 90 procent av fallen i RiksSvikt.
- Höftröntgenundersökningar över 90 procent för barn med CP.
- Riks-Stroke har 12 målnivåer, exempelvis tid från ankomst till sjukhus till trombolysstart 40 minuter som hög målnivå.
- Swedeheart har ett index med 11 indikatorer, exempelvis andelen som deltagit i fysiskt träningsprogram efter 12–14 månader.

### Exempel på beskrivna förbättringar:

- Genom snabb handläggning av symtomatiska karotispatienter kan den preoperativa strokefrekvensen reduceras med därav följande vinster för strokevården. En omstrukturering pågår där patienter med symtomgivande karotisstenosor handläggs akut-subakut, där målet är en betydande minskning av antalet fall med permanent stroke i landet (behandling av hjärnattack inom 2 dygn). Mediantiden är redan nere på 8 dygn i landet jämfört med 9 dagar 2010, 12 dagar 2009 och 21 dagar 2008.
- Kunskaper från septumplastikregistret om otillfredsställande grad av symtomlindring har stimulerat flera verksamheter till förbättringsåtgärder såsom information, vårdprogram och viss centralisering av denna kirurgiska åtgärd. Dessa verksamheter har kunnat påvisa tydliga

förbättringar avseende symtomlindring efter 6 månader.

- Minskad infektionsfrekvens postoperativt på grund av ökad systematisk användning av peroperativ antibiotika. Till exempel i Göteborg kunde ökande infektionsfrekvens noteras via registrets rapportgenerator. Med det underlaget insattes åtgärder. Effekt och förändring därefter följdes i rapportgeneratoren.
- Andelen vårdade vid strokeenhet har ökat till 90 procent; i detta avseende är Sverige världsledande.
- Andelen patienter som i akutskedet får heparin, en icke-evidensbaserad behandling med säkerhetsrisker, har sjunkit kraftigt till mycket låga nivåer.
- Uppföljningen av avlidna på IVA, där vi lanserat flödesorienterade, aktuella rapporter som bland annat besvarar frågor om andelen avlidna som varit medicinskt lämpliga för organdonation, har skapat ett omedelbart incitament att skärpa de lokala processerna kring omhändertagandet av denna patientgrupp. Underlåtenheten att kontakta transplantationskoordinator har minskat från 19 procent av tillämpliga fall 2009 till 8 procent augusti 2012.

### 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 hyggligt speglar utvecklingen för registerkollektivet som helhet.

I synnerhet vad gäller forskning är det omöjligt att tänka sig att ha samma förväntningar på forskningsaktivitet kopplat till registren. Det avgörs av många faktorer, exempelvis registrets omfattning avseende variabler, antal år registret funnits, antalet patienter som omfattas, antalet potentiella forskare och tillgängliga forskningsmedel inom området.

### Följande nivåer används dock för att beskriva registrens forskningsaktivitet:

- ≥15 = 4
- ≥10 = 3
- ≥5 = 2
- ≥1 = 1

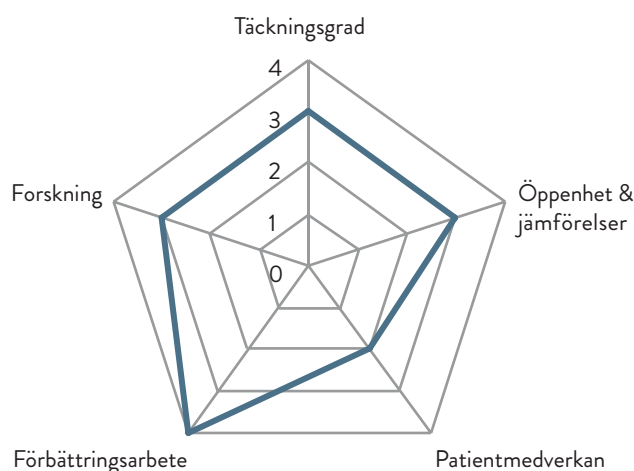
Antalet beräknas under ett kalenderår (de som publiceras 2013 baserar sig på ansökningarna som har med hela 2011) och avser enbart publikationer i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter.

# EXEMPEL PÅ DIAGRAM

Nedan presenteras diagram för de fyra register som fick certifieringsnivå 1 under 2012. Diskussioner pågår bland register och registercentra om utformande av diagram enligt denna modell.

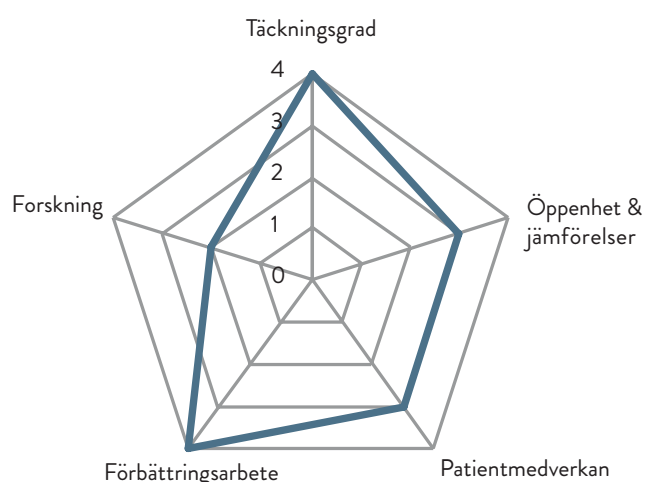
## Swedeheart

Swedeheart består av flera delregister och täckningsgraden har bedömts sammantaget av Registerservicen att uppgå till över 90 procent. Patientrapportering sker i den sekundärpreventiva delen av registret.



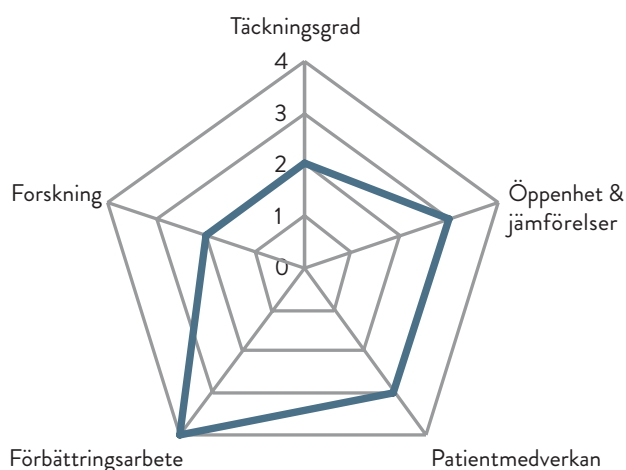
## Riks-Stroke

I patientregistret finns en överdiagnostik av stroke, vilket gör täckningsgraden svårare att mäta än för vissa register. Av verifierade vårdtillfällen med stroke har Riks-Stroke en mycket hög täckningsgrad. Vad gäller forskning ligger registret precis under gränsen för nästa steg.



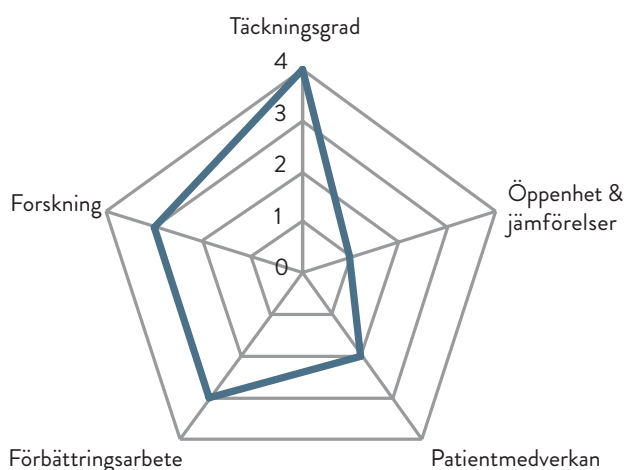
## Nationella Diabetesregistret

Nationella Diabetesregistret har helt andra förutsättningar än de flesta register vad gäller täckningsgrad. Trots att registret omfattar diabetesvården i primärvården närmar sig täckningsgraden 90 procent vid samkörning med läkemedelsregistret. Vad gäller patientrapporterade mått är registret fortfarande i testfas.



## Svenska Höftprotesregistret

Höftprotesregistret var ett av de första registren att mäta patientrapporterade utfall och har en mycket hög svarsfrekvens för denna uppföljning. Registret var också väldigt tidiga med att öppet redovisa klinikresultat i årsrapporten. Att ha funktioner för att oftare än årsvis jämföra resultat mellan kliniker anses dock inte meningsfullt, eftersom resultatmåten är så pass trögrörliga.







**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

