



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

BÄTTRE VÅRD FÖR VARJE PATIENT



NATIONELLA KVALITETSREGISTER SYFTAR TILL ATT FÖRBÄTTRA HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN FÖR PATIENTENS BÄSTA

Det finns i dag 89 register och 18 registerkandidater. De har byggts upp inom vården och av professionerna, till stor del ideellt och med mycket små medel. Genom en särskilt satsning arbetar man nu intensivt med att realisera kvalitetsregistrens fulla potential för vårdens utveckling, uppföljning och forskning. Man arbetar också med att integrera registren i de ordinarie strukturerna i hälso- och sjukvården. [Läs mer på www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

LÄNGRE OCH FRISKARE LIV GENOM NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Hur ska man jobba för att ge patienten bästa möjliga vård? Det är en nyckelfråga inom hälso- och sjukvården. För att kunna besvara frågan krävs erfarenhet. Inte bara från ett patientmöte eller tio, utan helst från tusentals. Och det är där de Nationella Kvalitetsregistren kommer in.

Kvalitetsregistren fungerar som kunskapsnav i den svenska hälso- och sjukvården. Vårdenheter över hela Sverige registrerar dagligen problem, åtgärder och resultat, utifrån varje enskild patient. Erfarenhet läggs till erfarenhet, och med hjälp av registren kan man se vilka behandlingar, metoder, läkemedel och medicintekniska produkter som ger bra resultat

– och vilka som bör fasas ut. Det går också att avgöra om vården är jämlik.

Vården bidrar alltså med data till Kvalitetsregistren, som återkopplar till vården med insikter och *best practice*. Den tredje parten i detta ständiga förbättringsarbete är forskningen, som lutar sig mot datan i sitt sökande efter ny kunskap.

Svensk hälso- och sjukvård är bland den bästa i världen. Med hjälp av kvalitetsregistren kan den fortsätta att utvecklas. Allt för att ge patienten bästa möjliga vård, och ett längre och friskare liv.

I den här trycksaken kan du ta del av sex olika förbättringar, genom sex olika register. Trevlig läsning!

SWEDEHEART DÖDLIGHETEN EFTER HJÄRTINFARKT HAR MER ÄN HALVERATS

”Under mina år som hjärtpatient har jag fått en viss inblick i hjärtsjukvården. Jag är imponerad av hur den bedrivs. Personalen är alltid professionell. De ger raka svar och tydliga rekommendationer, och är samtidigt lyhörda för hur jag upplever min sjukdom.”

Stig Lodén, 77 år, patientföreträdare på Karolinska Universitetssjukhuset

Det brukar börja med en plötslig smärta mitt i bröstet. Sedan följer ofta illamående, kallsvett, andnöd, yrsel, rädsla och ångest. Akut hjärtinfarkt – den vanligaste dödsorsaken i Sverige bland både kvinnor och män.

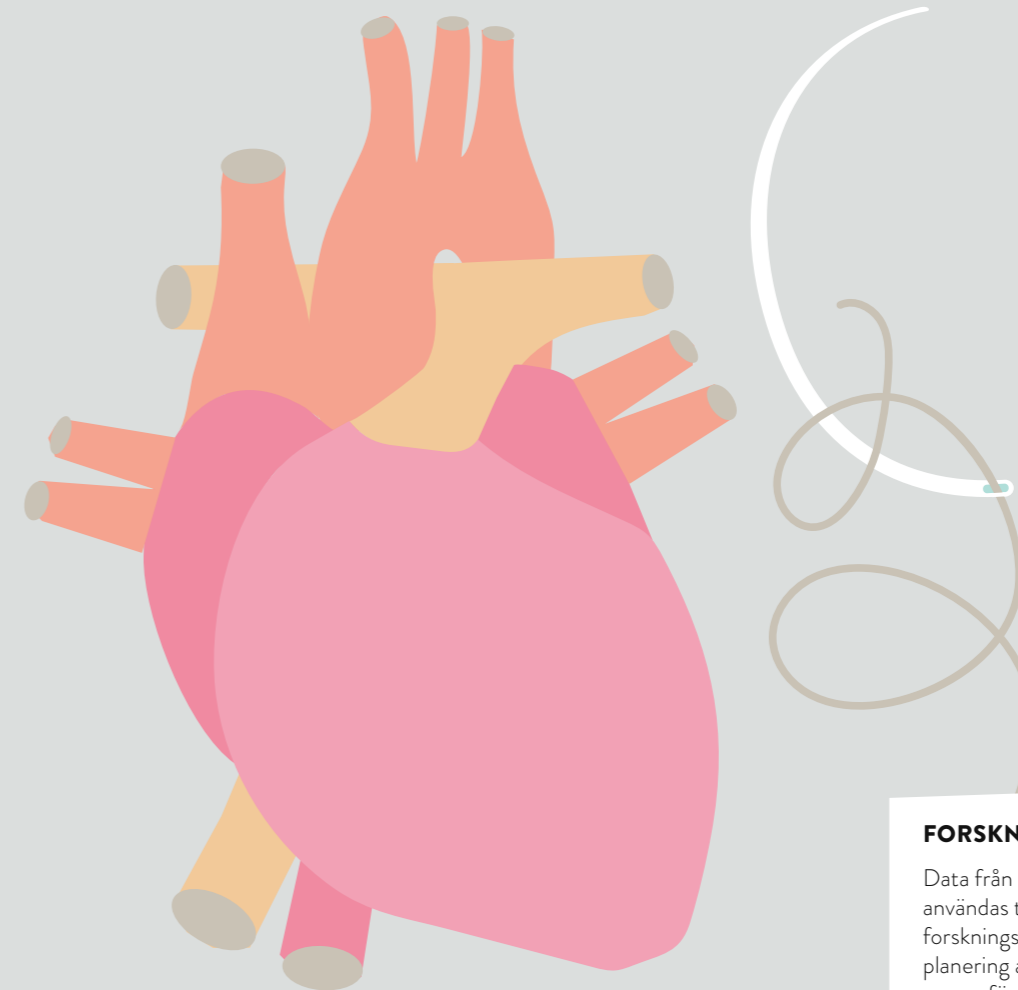
Swedeheart har under 20 års tid arbetat för att förbättra vården för patienter som drabbas. Under samma period har antalet dödsfall till följd av hjärtinfarkt halverats, från drygt 18 000 till cirka 9 000 per år. Minskningen ses både hos kvinnor och män, och i alla åldersgrupper.

Det är en fantastisk utveckling som professionen har all anledning att vara stolt över. Men arbetet måste nu fortskrida, för att ge ännu fler människor ett längre och friskare liv. Swedehearts roll i det arbetet är att fortsätta vara ett kunskapsnav i den

svenska hjärtinfarktsvården. Att kartlägga vilka behandlingar som är mest effektiva, och sprida kunskapen till varenda vårdenhet från Trelleborg till Kiruna.

Genom sin enorma mängd data har Swedeheart även stor betydelse för forskningen (liksom forskningen har stor betydelse för Swedeheart). Det är en viktig uppgift om någon, med tanke på att hjärtforskningen beräknas ha räddat fler än 150 000 liv och sparat samhället över 800 miljarder kronor de senaste 30 åren.

Och det stannar inte där. Svensk hjärtforskning har resulterat i vetenskapliga artiklar i världens högst rankade medicinska tidskrifter. Därmed har Swedeheart påverkat vården av hjärtsjukdom i hela världen. ■

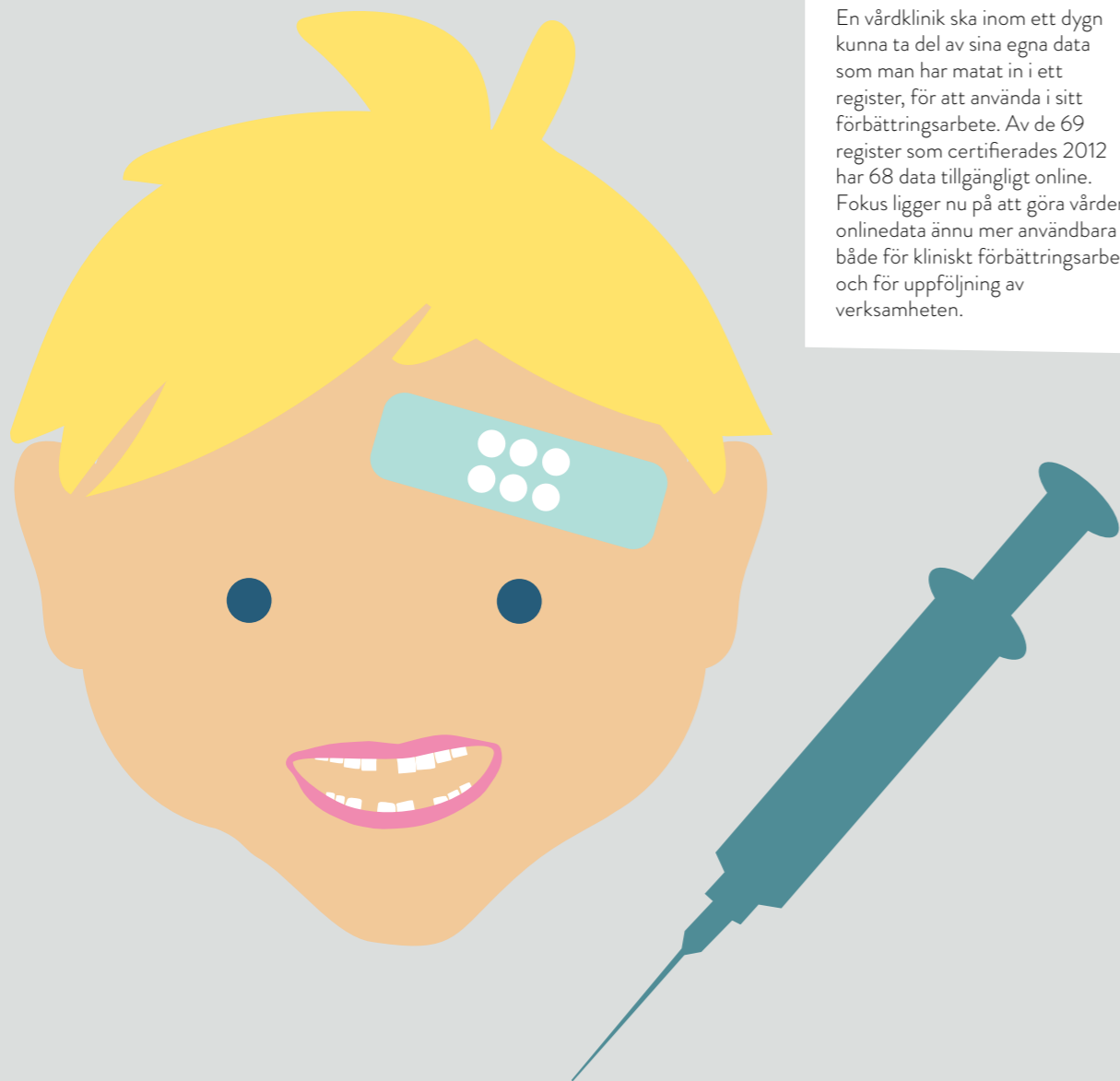


FORSKNING

Data från kvalitetsregister kan användas till en rad olika sätt i forskningsmanter. Allt från planering av kliniska prövningar och genomförande av observationella studier till registerbaserade randomiserade prövningar. Under 2014 har registren lämnat ut data till ca 470 forskningsprojekt och antalet publicerade vetenskapliga artiklar är ca 380 stycken.

ONLINEDATA

En vårdklinik ska inom ett dygn kunna ta del av sina egna data som man har matat in i ett register, för att använda i sitt förbättringsarbete. Av de 69 register som certifierades 2012 har 68 data tillgängligt online. Fokus ligger nu på att göra vårdens onlinedata ännu mer användbara både för kliniskt förbättringsarbete och för uppföljning av verksamheten.



NATIONELLA DIABETESREGISTRET ENKELT JÄMFÖRA VÅRDENHETER VIA WEBBEN

Att göra data tillgängliga för alla – även patienterna – är en utmaning och målsättning för samtliga Nationella Kvalitetsregister. Ett register som har lyckats är **Nationella Diabetesregistret**.

Genom det nya webbverktyget Knappen kan vem som helst, utan lösenord, skapa sig en bild av diabetes-sjukvården. Man kan granska ett visst landsting eller en viss vårdcentral, se hur målluppfyllelsen har utvecklats över tid. Man kan också göra jämförelser mellan olika vårdenheter.

Användaren väljer själv vilka kvalitetsindikatorer han eller hon vill granska, exempelvis målluppfyllelsen för blodsocker eller blodtryck, och under vilken tidsperiod. Det är också möjligt att göra ett patienturval genom att välja diabetestyp, kön och ålder.

Men även om Knappen är tillgänglig för patienterna, är jämförelserna i webbverktyget inte utformade för att stödja patienternas val av vårdgivare. Däremot används Knappen flitigt av bland annat Svenska Diabetesförbundet, för att få fram underlag i påverkansarbetet.

Den främsta patientnyttan med Knappen är ändå att webbverktyget används flitigt av professionen. Exempelvis kan en vårdenhet enkelt se alla sina resultat, följa dem över tid och genom ett klick ladda hem bilder av grafer som kan visas i en presentation när diabetesteamet konfererar. Knappen stöder på så sätt förbättringsarbete, och de vårdenheter som använder webbverktyget har också börjat se bättre resultat. ■

”Vi ser det här som ett väldigt stort steg framåt för en öppen debatt. Våra föreningar har börjat använda Knappen för att få fram underlag för sitt påverkansarbete.”

Fredrik Löndahl, ordförande i Diabetesförbundet

SENIOR ALERT ÖKAD LIVSKVALITET BLAND ÄLDRE OCH SPARADE RESURSER

”Man kan se registret som något vi ska och måste göra, en pålaga. Men vi såg det i stället som en möjlighet och ett bra sätt att jobba med kvalitet.”

David Grahn,
socialchef Robertsfors

”Verksamheten har blivit bättre, mer individanpassad. När man jobbar med registret får man andra ögon för verksamheten, man blir mer uppmärksam.”

Mona Forsberg, lokal
koordinator för Senior alert
i Robertsfors

Trycksår, undernäring, fall, ohälsa i munnen och inkontinens är vanligt bland äldre människor. Längre visste man inte hur många som drabbades, eller vilka åtgärder som var mest framgångsrika när det gällde att behandla och förebygga. Läget kunde sammanfattas med ”noll koll”.

Men så, i början av 2000-talet, fick landstinget i Jönköping nog. Man började skriva in information om patienternas risker för fall, undernäring och trycksår i ett Excel-dokument, för att skapa sig en helhetsbild. Vilka drabbades? Vilka åtgärder gjordes? Vad var utfallet av åtgärderna? Vilka patienter riskerade att drabbas? Det där Excel-dokumentet blev grunden till kvalitetsregistret **Senior alert**, som startade 2008. Registret har sedan utvecklats med flera områden, och i dag används det av alla landsting och nästan alla Sveriges kommuner. När

fler började registrera så blev kunskapsdatabasen så stor att man kunde se vilka metoder som var mest effektiva.

Senior alert har i dag fokus på det förebyggande arbetet, vilket är oerhört viktigt med tanke på den starka kopplingen mellan de olika riskområdena. För en person med ohälsa i munnen kan ha svårt att äta och blir då undernärmd. Vid undernäring blir personen svag, vilket ökar risken för fallolyckor. En fallolycka kan leda till sängliggande, och då kan personen utveckla trycksår.

Genom att arbeta förebyggande, enligt de processer som finns beskrivna i Senior alert, är situationen på Sveriges sjukhus och äldreboenden i dag mycket bättre. Trycksåren har minskat, färre drabbas av undernäring och fallskador är mindre vanliga. Patienterna får en ökad livskvalitet, samtidigt som vården sparar resurser. Det är win-win! ■

FÖRBÄTTRINGSARBETE

Tillgång till data medför inte automatiskt att vården blir bättre. Det krävs också ett aktivt förbättringsarbete; man behöver veta vad och hur man ska förändra. En enkätundersökning skickades ut från registren till deras användare under 2014. Totalt 1 653 personer besvarade och 79 procent tyckte att de hade väldigt stor eller ganska stor nytta av kvalitetsregister i sin förbättring av verksamheten.



PATIENTRAPPORTERADE MÅTT

Utan patienter inga kvalitetsregister. Patientens svar på symptom och funktionsförmåga ger, tillsammans med medicinska fakta, kunskap om sjukdomens påverkan på patientens hälsa. Patientrapporterade mått kan bidra till att ge rätt patient rätt behandling vid rätt tidpunkt i sjukdomsförloppet. Av de 69 register som certifierades 2012 har 60 någon form av patientrapporterade mått.



NATIONELLA PROSTATACANCERREGISTRET REGELBUNDNA UNDERSÖKNINGAR I STÄLLET FÖR OPERATION

Prostatacancer är den vanligaste cancersjukdomen i Sverige – varje år diagnostiseras cirka 10 000 män. Fram till mitten av 2000-talet opererades eller strålades en stor andel av män med lokaliserad prostatacancer. Men var det verkligen nödvändigt?

Sveriges urologer är nu eniga: Nej, det är inte nödvändigt att operera eller stråla alla män med lokaliserad prostatacancer. Med tanke på bieffekter – operation leder ofta till försämrade potens och ibland till urinläckage, och strålning kan orsaka tarmbesvär – vill man undvika överbehandling.

Man konstaterade att de flesta män med lågriskcancer i stället bör följas med aktiv monitorering, det vill säga regelbundna kontroller. På så vis undviker man överbehandling, samtidigt som en cancer

som visar tecken på tillväxt kan behandlas i tid.

Numera är ”Aktiv monitorering av prostatacancer med mycket låg risk” en kvalitetsindikator som rapporteras i Nationella prostatacancerregistret. I fjol monitorerades 92 procent av alla män med prostatacancer med mycket låg risk. Inget annat land i världen kan uppvisa en lika hög siffra som Sverige!

Studier tyder på att överlevnaden för män med prostatacancer med mycket låg risk är lika god vid aktiv monitorering som efter operation eller strålning. I den senaste undersökningen i **Nationella prostatacancerregistret** hade endast en procent av män med lågriskcancer dött av prostatacancer efter sju års uppföljning, oavsett behandlingsstrategi. ■

”Jag har en lågrisk-tumör och har valt att gå på regelbundna kontroller. Med tanke på riskerna med en operation, kändes det som den absolut bästa behandlingen. Jag undersöks nu två gånger per år. Jag lämnar ett blodprov och man tar ett vävnadsprov från prostata vartannat år. Vissa tycker den där provtagningen är jätte-
obehaglig, men det är inget jag lider av.”

Matz Hansson, 65 år, Tranås

SVENSK REUMATOLOGIS KVALITETSREGISTER SNABBARE DIAGNOS MÖJLIGGÖR SNABBARE VÅRD

”I augusti förra året började jag få ont i händer och fötter. I november sökte jag hjälp hos Vårdcentralen. De gjorde en rad olika tester och skickade remiss till reumatologmottagningen, där jag i februari fick diagnosen ledgångsreumatism. Vid samma besök fick jag medicin utskrivet och vi gjorde en plan för behandling. Att få medicin var som att få livet tillbaka!”

Johanna Ståhl Dahlfors,
41 år, Sollentuna

Ledgångsreumatism är en kronisk inflammationssjukdom. Den drabbade får svullna och värkande leder, blir trött, öm och stel. Även enkla vardagssysslor, som att bära hem matkassar, kan vara en smärtsam kamp.

När en patient söker hjälp är det oerhört viktigt med en snabb diagnos, helst inom tolv veckor från första symtom. För en snabb diagnos möjliggör snabb behandling, och genom mediciner och terapi kan besvären bromsas. Ändå är tiden mellan första symtom och diagnos i snitt 20 veckor, enligt nationell data från **Svensk Reumatologis Kvalitetsregister**.

Men varför tar det så lång tid att diagnostisera? Och hur kan man förkorta tiden? För att få svar intervjuade Stockholms läns landsting ett 10-tal patienter som hade fått vänta ovanligt länge på sin diagnos.

I intervjuerna framkom det att processerna inte var särskilt effektiva. Landstinget utvecklade då ett webbverktyg, i syfte att skapa en bättre organisation och ett bättre patientflöde.

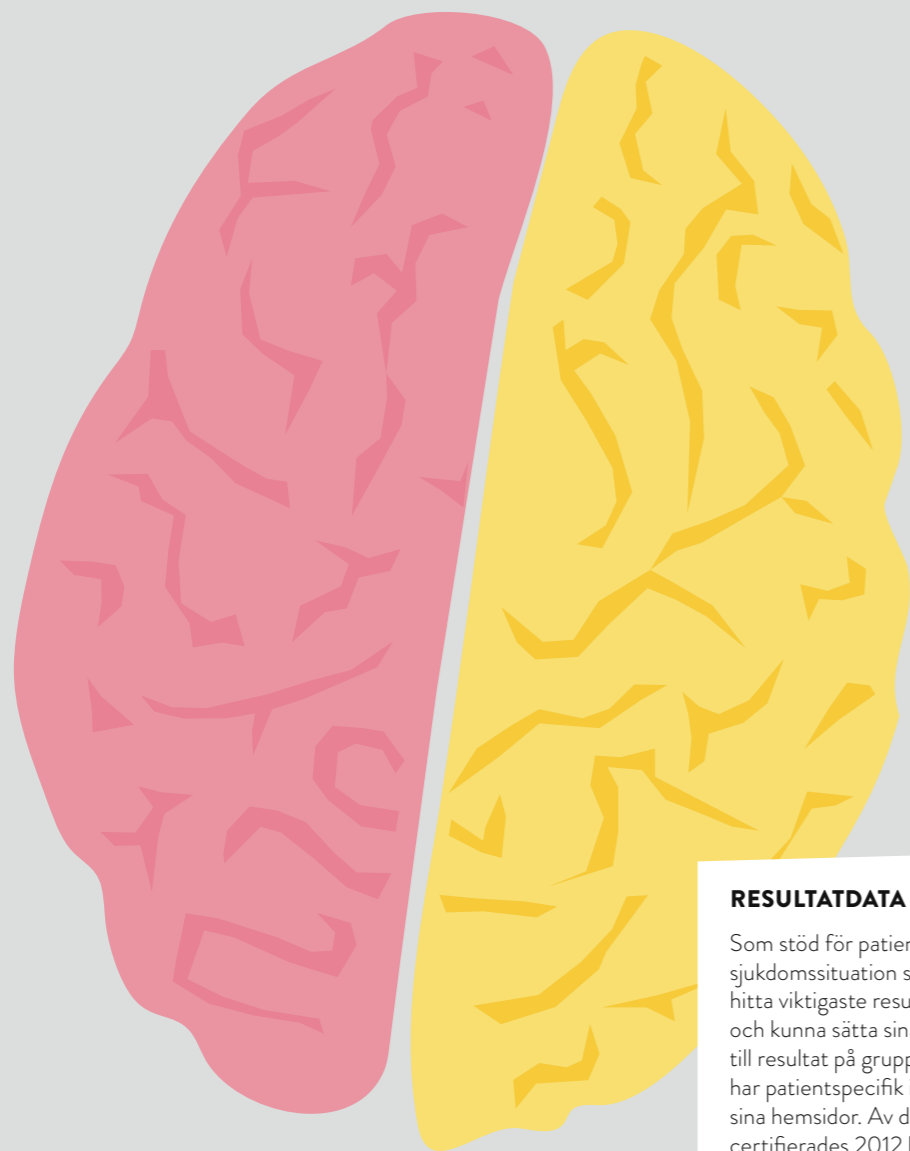
Webbverktyget – i kombination med parallella satsningar i form av nya, effektivare arbetssätt och screeningmottagningar – har drastiskt förändrat vården av ledgångsreumatiker i Stockholms läns landsting. Långt fler patienter kan tas emot, och i snitt får de sin diagnos en månad tidigare än förut!

För att ledgångsreumatiker i övriga landet också ska få chans till snabbare diagnos, har webbverktyget nu implementerats i kvalitetsregistret. Detta är ett tydligt exempel på hur kvalitetsregistret ger input till professionen, som i sin tur utvecklar vården och för tillbaka kunskapen till kvalitetsregistret. ■

ÖKAD INTEGRATION MED VÅRDDOKUMENTATION

Att samorda IT-stöd, informatik och ökad integration med vårddokumentation är ett prioriterat område. Många register utvecklar verktyg för att underlätta inmatning av uppgifter och automatisk överföring. För att varje vårdgivare inte ska behöva hantera kvalitetsregistrens olika datakrav i sina system, görs arbetet i en nationell tjänst av registren själva. Det är en stor förenkling, både för vårdgivare och för kvalitetsregistren.





RESULTATDATA FÖR PATIENTER

Som stöd för patienten att hantera sin sjukdomssituation ska det vara lätt att hitta viktigaste resultaten ur registren och kunna sätta sina egna data i relation till resultat på gruppnivå. Många register har patientspecifik information på sina hemsidor. Av de 69 register som certifierades 2012 har exempelvis 43 sammanställda registerdata som stöd i dialogen mellan vården och patienten.

BIPOLÄR BÄTTRE MEDICINERING OCH FÄRRE SKOV GENOM PATIENTUTBILDNING

En person med bipolär sjukdom upplever både perioder av mani, som är en form av extremt förhöjd sinnesstämning, och depression. Sjukdomen medför en kraftig överrisk för självmord och är även förknippad med överdödlighet i somatiska sjukdomar.

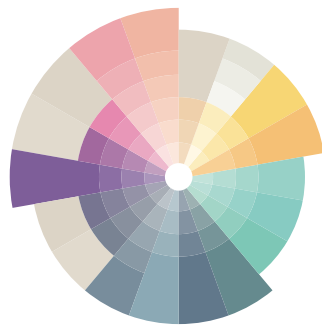
Bipolär sjukdom kan framgångsrikt behandlas med läkemedel som stabiliserar stämningsläget och därmed motverkar både manier och depressioner. Men många patienter saknar de maniska perioderna – åtminstone de mildare formerna som kallas hypomani – då man kan ha känslan av flyt parat med kreativitet, gott självförtroende och välbefinnande. Det kan därför vara svårt att motivera sig till att ta läkemedel under friska perioder. Ska medicinerna fungera krävs det dock att de tas regelbundet.

För att öka kunskapen om sjukdomen och behandlingsalternativen anordnar bipolära kliniker över hela Sverige utbildningar för patienter och deras närstående. Där får deltagarna svar på frågor som: Hur fungerar medicinen? Vad händer om jag hoppar över läkemedel en dag? Varför ska jag medicinera när jag mår bra? Genom att förstå varför det är viktigt med behandling även under friska perioder, ökar behandlingsmotivationen och behandlingsavbrotten minskar.

Studier visar att utbildningarna verkligen gör skillnad! Patienterna blir bättre på att ta sin medicin och antalet skov minskar drastiskt. Genom att ha ”Deltagande i patientutbildning” som en indikator i kvalitetsregistret Bipolär, har idén med utbildningar spridit sig över landet. ■

”Genom utvärderingar vet vi att deltagarna uppskattar den nya kunskapen. Men framför allt uppskattar de möjligheten att dela erfarenheter med andra som har bipolär sjukdom. De tycker också det är skönt att ha med sig anhöriga på utbildningen, det öppnar upp kommunikationen i familjen.”

Mari Andersson, legitimerad specialistsjuksköterska, bipolärmottagningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Nationella Kvalitetsregister är ett system av kvalitetsverktyg som ger oss i Sverige unika möjligheter att utveckla kvaliteten i vården. Registren får sedan 1990-talet ekonomiskt stöd från staten och landsting och regioner. En särskild satsning kring ytterligare finansiering av registren tecknades mellan 2012 och 2016 av staten och Sveriges Kommuner och Landsting. Satsningen ger registren bättre förutsättningar att både mer intensivt och mer långsiktigt driva registerutvecklingen.

Nationellt finns ett kansli placerat på Sveriges Kommuner och Landsting, vars uppdrag är att samordna och driva de utvecklingsinsatser som ryms inom det nationella arbetet. Regionalt finns Registercentrumorganisationer med uppdrag att skapa synergieffekter, stödja drift och registerutveckling samt att aktivt främja kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister. Drift, innehåll och tolkning av data i registren ansvarar de Kvalitetsregisterorganisationer för som finns på många olika kliniker runt om i landet.

Läs mer på www.kvalitetsregister.se