



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

---

# NULÄGESRAPPORT **VÅREN 2016** SATSNINGEN PÅ NATIONELLA KVALITETSREGISTER



## VISION

Nationella Kvalitetsregistren används integrerat och aktivt för löpande lärande, förbättring, forskning samt ledning och kunskapsstyrning för att tillsammans med individen skapa bästa möjliga hälsa, vård och omsorg.

# FÖRORD

Staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har tecknat en överenskommelse om en särskild satsning och finansiering av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016. Överenskommelsen syftar till att stärka de Nationella Kvalitetsregistren så att deras potential för att utveckla vården kan realiseras. Totalt omfattar satsningen från staten, landstingen och regionerna 1 540 miljoner kronor.

Den här rapporten har kansliet för Nationella Kvalitetsregister gjort för satsningens finansörer och alla intressenter. Den beskriver insatser som gjorts under 2015, satsningens fjärde år, för att nå de uppsatta målen och hur långt man har kommit.

Flertalet av de effektmål som sattes för satsningen har redan uppfyllts eller är på god väg att nås. De ökade resurserna som registren har fått innebär att de kan drivas professionellt snarare än ideellt. Genom riktade specifika insatser har registren fått möjlighet att utvecklas snabbare och viktiga investeringar har kunnat göras.

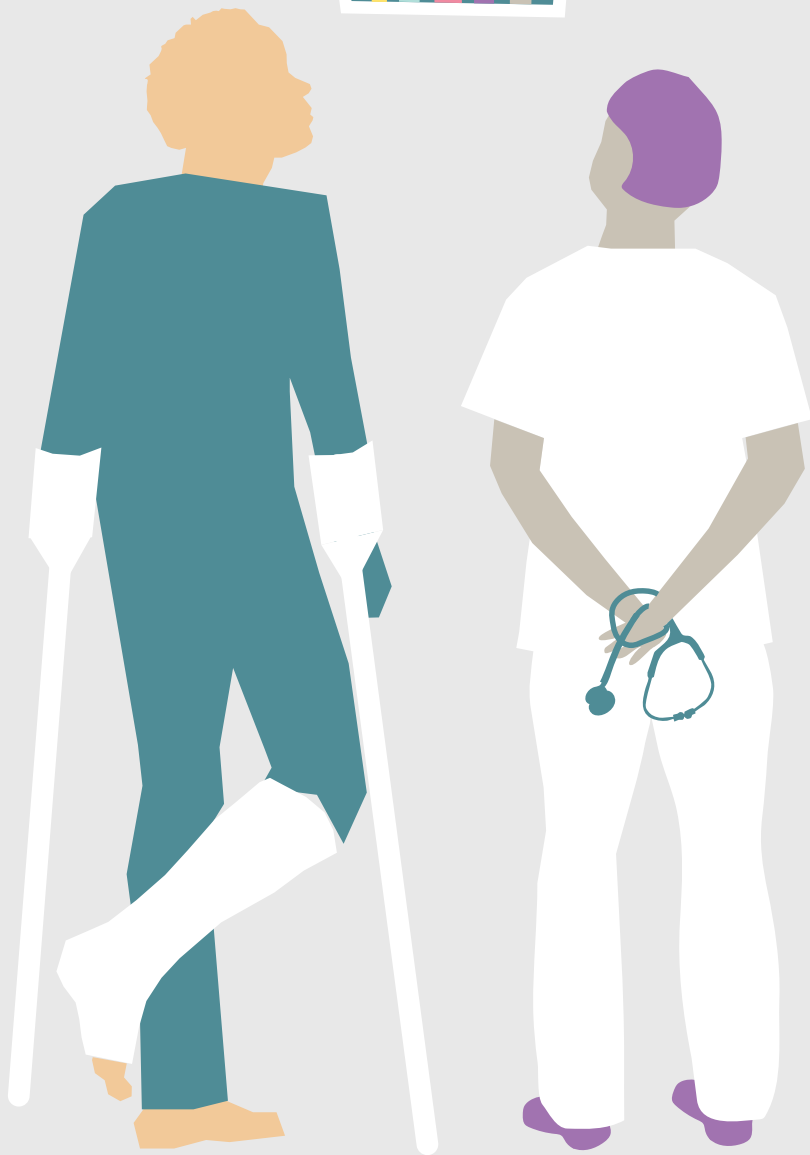
Jag vill rikta ett stort tack till alla er som under året som gått medverkat till att de Nationella Kvalitetsregistren fortsatt att utvecklas och blivit allt bättre. Ert arbete är grunden för att registren används alltmer och bidrar till en bättre och mer jämlik vård i hela landet.

Mer information om satsningen, de olika projekten som pågår och en översikt över alla register finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

Karin Christensson  
Chef för kansliet för Nationella Kvalitetsregister

## SATSNINGEN SKA LEDA TILL:

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



# INNEHÅLL

<b>SAMMANFATTNING</b> .....	<b>6</b>
<b>MEDELSFÖRDELNING</b> .....	<b>9</b>
<b>UTVECKLINGEN AV KVALITETSREGISTREN</b> .....	<b>11</b>
Förändringar i certifiering .....	12
Särskilda utvecklingsområden .....	13
Juridiskt nuläge .....	14
Industrisamverkan .....	14
Internationella strategien .....	16
Utvecklingsuppdrag .....	17
<b>BÄTTRE VÅRD</b> .....	<b>18</b>
Särskilda insatser under året .....	19
Onlinedata .....	21
Öppen redovisning .....	21
Verksamhetschefernas användning .....	22
<b>PATIENTMEDVERKAN</b> .....	<b>23</b>
Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet .....	24
Resultatdata för patienter .....	25
<b>DATAKVALITET</b> .....	<b>26</b>
Täckningsgrad .....	27
Korrekta data .....	28
<b>FORSKNING</b> .....	<b>29</b>
Forskning .....	30
<b>IT OCH DATAINSAMLING</b> .....	<b>32</b>
It-stöd för kvalitetsregister .....	33
1177 Vårdguidens e-tjänster .....	34
Nationella programmet för datainsamling, NPD i .....	34
Vården i siffror .....	35
<b>STÖD OCH UPPFÖLJNING</b> .....	<b>36</b>
Satsningens organisation .....	37
Ansökan och bedömning .....	39
Kommunikation .....	39
Uppföljning av satsningen .....	41
<b>MED SIKTET FRAMÅT</b> .....	<b>42</b>

# SAMMAN- FATTNING

När nu mindre än ett år återstår har flertalet av effektmålen som ska vara uppfyllda efter 2016 redan nåtts eller är på god väg att nås. Kvaliteten i registren har förbättrats. Patienternas perspektiv i vården har stärkts, forskning baserad på registerdata har ökat markant och återkopplingen av data till vårdens verksamheter blir allt bättre.

## KVALITETSREGISTREN

För 2016 får 96 register medel ur satsningen, varav ett är nytt för 2016. 13 register ligger nu på certifieringsnivå 1, jämfört med tio 2015. Totalt har 14 register avancerat i certifieringsnivå under 2015. Register med högre certifieringsnivå får mer medel, och precis som tidigare år går cirka hälften av medlen från satsningen till register på certifieringsnivå 1 och 2. Det finns även 12 registerkandidater som får nationellt stöd.

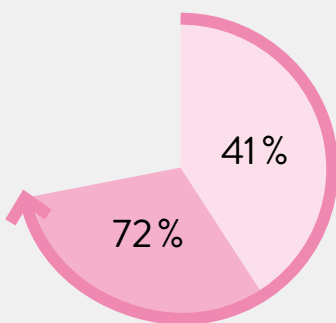
## FORSKNING

Antalet publikationer fortsätter att öka. Registren lämnade ut data till sammanlagt 496 forskningsprojekt 2015, vilket indikerar en ökning även kommande år.



## DATAKVALITET

Täckningsgraden är generellt högre i år, eller i nivå med förra året. Förändringen är positiv över tid.



72 procent av registren har en täckningsgrad över 80 procent. Effektmålet för 2016 är 80 procent.

41 procent av registren har en täckningsgrad över 95 procent. Effektmålet på 40 procent för 2016 är därmed uppnått.

## BÄTTRE VÅRD

Många förbättringsarbeten pågår där data från kvalitetsregistren används. Flera lärosäten deltar också i olika projekt för att öka användningen av registerdata. Under 2015 togs stora kliv framåt i arbetet med det webbaserade verktyget Vården i siffror. 39 register visar nu tillsammans 169 indikatorer.



68 av 69 register har sina data tillgängliga online för verksamheterna. Effektmålet för 2016 är 100 procent.



62 av de totalt 63 register som har en täckningsgrad över 80 procent har öppen redovisning. Effektmålet för 2016 är 100 procent.

17 av de totalt 63 register som har en täckningsgrad över 80 procent har gjort en enkätundersökning för att följa upp användningen. I dessa enkäter svarade 71 procent av verksamhetscheferna att de använt kvalitetsregisterdata i sitt förbättringsarbete under de senaste tolv månaderna.

## PATIENTMEDVERKAN

# 86%

av registren samverkar med patienter genom till exempel representanter i styrgrupp eller fokusgrupper. Andelen register som har patientrepresentant i styrgruppen har ökat dramatiskt sedan 2012, från 4 procent till 72 procent.

# 96%

av registren presenterar resultatdata anpassat till patienter på något sätt. Effektmålet för 2016 på 80 procent är uppnått. Arbetet för att kunna visa indikatorer på 1177.se pågår.

Under 2105 arbetade registercentrumen tillsammans i flera olika projekt för att utveckla de patientrapporterade måtten.



63 av de ursprungliga 69 registren använder patientrapporterade mått, vilket motsvarar 91 procent.

## IT OCH DATAINSAMLING

» Tre av satsningens stora it-projekt har nu övergått från utvecklingsfas till förvaltning: Vården i siffror, registrens anslutning till 1177 Vårdguiden och NKRR, den nationella tjänsten som samlar in och sammanställer data från journal till register.

» Resursfunktionen för informatik är igång och det finns en möjlighet för registren att få stöd i att använda nationellt fackspråk och nationell informationsstruktur.

» I en utredning kring kvalitetsregister och beslutsstöd har man tagit fram ett koncept för hur specialiserade journalsystem kan integreras med huvudmännens it-miljöer på ett sätt som undviker inläsningseffekter.

## UNDERLAG

Av de ursprungliga 73 register som certifierades 2012 är det 69 som finansieras av satsningen 2015. Beräkningen av de flesta effektmål utgår från dessa 69, och de uppgifter som de lämnar i sina kvartalsvisa redovisningar.

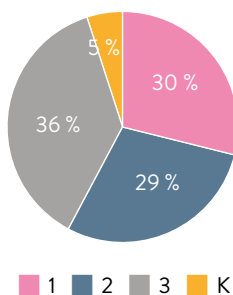


# MEDELS- FÖRDELNING

Registren och registercentrumen får den största delen av medlen i satsningen. Av de 352 miljoner kronor som fördelades 2015 gick 214 miljoner till kvalitetsregistren, och 68 till stödfunktionerna inklusive registercentrumen.

96 kvalitetsregister får ekonomiskt stöd 2016.

Procentuell del av totala medel per certifieringsnivå 2015



## NULÄGE

Under 2016 får 96 Nationella Kvalitetsregister och 12 registerkandidater ekonomiskt stöd. Ett register har tillkommit från föregående år. I likhet med föregående år går ungefär hälften av de beviljade grundmedlen till register som ligger på certifieringsnivå 1 och 2.

## FÖRDELNING AV MEDEL TILL REGISTREN

Inför de årsvisa besluten om fördelning av medel görs en bedömning som utgår från registrens ansökningar, deras utveckling och uppskattade resursbehov. Bedömningen görs utifrån kriterierna relevans, kompetens, design och analys/återkoppling. För att tydligare visa registrens olika utvecklingsnivåer och ge en helhetsbild av deras utveckling har kriterierna kompletterats med ett certifieringssystem. För varje certifieringsnivå finns ett antal krav som registren ska uppfylla. Det finns tre olika certifieringsnivåer där nivå 1 är högst. Det finns också registerkandidater som inte uppfyller kraven för att vara ett Nationellt Kvalitetsregister men som anses ha stor potential att göra det framöver. Det finns inte några fasta nivåer för hur medlen fördelas till de olika registren. Däremot finns en viss koppling till certifieringsnivån, eftersom register på en högre nivå generellt har fler aktiviteter som pågår. Men registren

är för olika för att enbart kunna bedömas utifrån certifieringssystemet. Fler delar vägs in, till exempel antal patienter som registren innehåller, antal registrerade verksamheter och om registret har långtidsuppföljning.

## FÖRDELNING AV MEDEL PÅ INSATSOMRÅDEN

Styrgruppen beslutade för 2015 om fördelning av medel till de sex olika insatsområdena som visas i tabellen nedan. Det strategiskt viktigaste för att ta till vara kvalitetsregistrens potential, och nå effektmålen för kvalitetsregistersatsningen, är att fortsätta ge ekonomiskt stöd som skapar förutsättningar för registren att knyta till sig den kompetens som behövs. För att nå en högre täckningsgrad i inrapportering och återkoppling till vården krävs särskilda kunskaper bland annat inom statistik, analys, presentation av data och it-stöd. För att registren ska uppnå effektmålen krävs stöd. De stöd som finns är registercentrumorganisationerna med regionala registercentrum och regionala cancercentrum, kansliet för Nationella Kvalitetsregister och Registerservice på Socialstyrelsen. Registren och stödfunktionerna utgör kärnan i satsningen. Utöver medel till dem har styrgruppen särskilt prioriterat stöd till förbättringsarbete och mer användbara utdata, bättre registerinnehåll och datakvalitet, patientmedverkan och it.

## MEDELSFÖRDELNING 2015 (utfall i miljoner kronor)

Starka kvalitetsregisterorganisationer	214
Bra stöd till kvalitetsregisterorganisationerna: registercentrum, kansli, Registerservice	68
Användbara utdata och stöd för vårdens förbättringsarbete	27
Bättre registerinnehåll och datakvalitet	11
Ökad patientmedverkan	9
Bättre it-stöd och underlättad datainsamling	17
Övrigt, inkl följeforskning	6
<b>Summa</b>	<b>352</b>

# UTVECKLINGEN AV KVALITETS- REGISTREN

Satsningen ska leda till snabbare och stabilare utveckling av kvalitetsregistren, som är beständig över tid. Utvecklingen beskrivs i form av tre certifieringsnivåer. Under 2015 höjde 14 register sin certifieringsnivå. Stora kliv framåt togs på områdena industrisamverkan och internationella samarbeten.

# 14

register har flyttats upp en nivå i certifieringssystemet under 2015.

## Förändringar i certifieringarna

Under 2015 var det 14 register som höjde sin certifieringsnivå.

Av de 69 register som certifierades 2012 och som fortfarande finansieras av satsningen flyttade

- » två register från nivå 3 till nivå 2
- » tre register från nivå 2 till nivå 1.

Av de 69 register som certifierades 2012 och som fortfarande finansieras av satsningen har

- » 45 register uppnått en högre certifieringsnivå.

Av de 27 register som fick medel som registerkandidater 2012 har 21 blivit certifierade. Idag ser deras certifieringsnivåer ut så här:

- » Fyra har uppnått certifieringsnivå 2.
- » Sjutton har uppnått certifieringsnivå 3.
- » Två är fortfarande registerkandidater.

- » Fyra har höjt sin certifieringsnivå två gånger.
- » Fyra får inte längre stöd av satsningen.

### ANALYS

Under satsningen har det skett en förändring av antalet register på samtliga certifieringsnivåer. Av de totalt 96 certifierade register som får finansiering idag har 52 höjt sin certifieringsnivå. Men även om ett register inte flyttas upp en certifieringsnivå kan det ändå ha utvecklats inom certifieringsnivån, till exempel vad gäller kvaliteten på återkoppling och utformning, och användning av patientrapporterade mått.

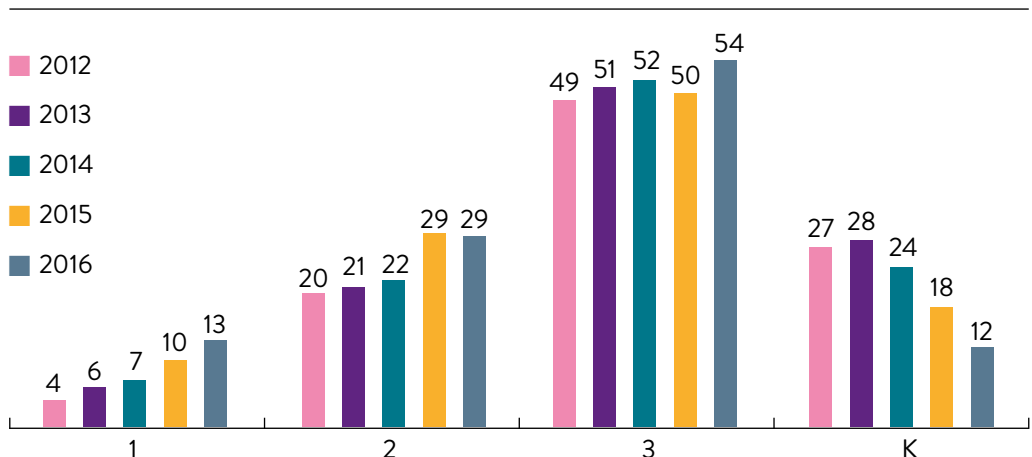
Ett stort antal register befinner sig fortfarande på certifieringsnivå 3 vilket innebär att det finns stora utvecklingsmöjligheter. Flera register behöver utveckla sin återkoppling och analys samt skapa bättre förutsättningar för att vara ett stöd i verksamheternas förbättringsarbete.

Av alla registerkandidater som har fått medel från satsningen har 23 uppnått certifieringsnivå 3 och 5 stycken nivå 2. Det innebär att registren har en fungerande datainsamling, möjlighet att ta ut statistik centralt och att de har påbörjat funktioner för att leverera utdata. För nystartade register är det normalt att vara registerkandidat åtminstone ett par år i följd.

” De trodde att allt var bra. Men kvalitetsregistret visade något annat. Ätstörningsvården i Piteå svalde förtreten och ändrade arbetsätt med hjälp av Riksäts förbättringscoach. ”

Dagens medicin 18 mars 2016

### ANTAL REGISTER PER NIVÅ OCH ÅR



# Särskilda utvecklingsområden

I satsningen är utvecklingen av kvalitetsregistren inom psykiatri, tandvård, vård där kommunen är huvudman och primärvård prioriterad.

## PSYKIATRI

Idag får tio register inom området psykiatri medel ur satsningen, varav ett har tillkommit 2015: Svenska Barnepilepsiregistret, BEPQ.

**Flera av registren inom psykiatrin befinner sig på certifieringsnivå 3. En av anledningarna till att få har höjt sin certifieringsnivå är att de har för låg täckningsgrad. Registren har dock utvecklats på andra plan:**

- » Registren har under satsningen utvecklat sina frågeuppsättningar och kvalitetsindikatorer. Bland annat har flera register infört PROM och några har också arbetat med PREM.
- » Samtliga register har idag fungerande online-inmatning.
- » Under satsningen har patientmedverkan utvecklats, och samverkan med intresseorganisationer och patientrepresentanter sker på flera plan.
- » Insatser har gjorts för att främja användningen av registerdata för förbättringsarbeten med patientmedverkan på enhetsnivå, men också för ledning och styrning regionalt och lokalt.

## TANDVÅRD

Två kvalitetsregister, Dentala Implantat och Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit, SKaPa, ingick i satsningen 2012. År 2016 är SKaPa kvar i satsningen. Registret har gått framåt och bygger nu helt på automatiserad överföring från patientjournaler. Registret har bidragit till att ta fram en modell för systematiskt förbättringsarbete baserat på registerdata, samt utvecklat mått och metod för patientrapporterat utfall. Registret har dock varit kvar på certifieringsnivå 3 under hela satsningen, främst på grund av låg täckningsgrad och låg forskningsaktivitet.

Idag deltar två av de större privata aktörerna i registret och registret har beviljats extra medel för att öka anslutningen av privata vårdgivare.

## VÅRD DÄR KOMMUNEN ÄR HUVUDMAN

Inom satsningen finns det fem kvalitetsregister där kommunen är huvudman, fyra som riktar sig mot vård av äldre och ett som följer upp elevhälsan.

Alla fyra äldregister visar på väldigt goda resultat och stor användning. Ett register, Svenska palliativregistret, har nått certifieringsnivå 1, medan tre är kvar på samma nivå som tidigare. Anledningen är bland annat låg täckningsgrad och låg forskningsaktivitet.

Nationellt kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats är relativt nystartat och har tidigare fått planeringsanslag. Registret befinner sig fortfarande i en uppstartsfas.

## PRIMÄRVÅRD

Satsningen har under flera års tid finansierat arbetet för att utveckla kvalitetsuppföljning i primärvården. Arbetet har lett till att en modell för uppföljning introducerades i slutet av 2015 i samarbete mellan SKL, kvalitetsregistersatsningen och fyra professionsorganisationer. Modellen testas med start 2016 i pilotform. Ungefär hälften av alla landsting och regioner är involverade på olika sätt.

På grund av primärvårdens stora patientantal och verksamhetsbredd har det av juridiska och praktiska skäl visat sig nödvändigt att skapa en särskild modell och inte ett nationellt kvalitetsregister. Den bygger på att data överförs direkt från journaler och andra källor, så att ingen ytterligare registrering behövs. På vårdcentralerna går det att spåra värden på individnivå. På nationell nivå hanteras bara aggregerade data som återkopplas som referensvärden.

Under 2015 introducerades en modell för uppföljning av primärvården. Den testas under 2016 och cirka hälften av landstingen och regionerna är involverade.

” Alla fyra äldregister visar på väldigt goda resultat och stor användning. ”

## Juridiskt nuläge

Datainspektionen har tidigare kritiserat registren för ofullständig information till patienterna. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har därför ägnat särskild uppmärksamhet åt registrens informationsmaterial och rutiner för information under 2015. Alla kvalitetsregister ska ha en komplett och registerspecifik patientinformation till sina inrapporterande vårdgivare. Idag har majoriteten av registren det. Inriktningen har varit, och är fortfarande, att de centralt personuppgiftsansvariga, CPUA, myndigheterna ska ta ansvar för registrens löpande juridiska frågor. Det arbetet kommer att intensifieras under 2016 med anledning av att satsningen avslutas vid årsskiftet 2016–2017. Kansliet överväger ytterligare åtgärder för att under en övergångsperiod underlätta för de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna att ge registren juridiskt stöd.

Redan idag hanterar de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna många av registrens allmänna juridiska frågor. Det finns trots det ett behov av att ytterligare stärka respektive myndighet som

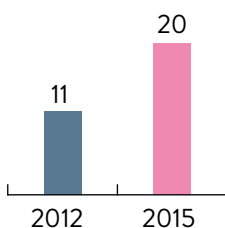
är centralt personuppgiftsansvarig i dessa frågor, så att de på sikt har kompetens att mer heltäckande kunna bistå registren med allt generellt juridiskt stöd.

En annan fråga som kansliet ägnat särskild uppmärksamhet är användandet av kvalitetsregister som beslutsstöd i vården av en enskild patient. Eftersom kvalitetsregistren inte får användas på det sättet har flera skapat sådana stöd i samma it-system, men isolerade från kvalitetsregistren. Uppgifterna används för olika ändamål och olika regelverk gäller för deras användning. Kansliet har informerat om att sådana beslutsstöd inte är förenliga med regelverket för nationella kvalitetsregister, och också arbetat för en mer långsiktig lösning.

Behovet av beslutsstöd och andra kunskapsstöd inom vård och omsorg betonas numera i SKL:s och regeringens vision för e-hälsoarbetet. Visionen ska kompletteras med konkreta handlingsplaner. Även den nationella samordnaren för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården framhåller behovet av fler beslutsstöd (SOU 2016:2).

## Industrisamverkan

Andel register som har samverkan med industrin, i procent



En särskild överenskommelse träffades 2012 mellan SKL och industrins företrädare som innehåller riktlinjer för samverkan mellan Nationella Kvalitetsregister och industrin. Parterna är överens om att industrins samverkan med kvalitetsregistren ska grundas på köp av tjänster till affärsmässiga priser, inom ramen för gällande lagstiftning. Direkt sponsring till registren får inte förekomma.

**Insatser under 2015 för att öka samverkan:**

- » stöddokument för industrisamverkan tillgängliga på webben
- » guide för utlämnande av data

- » stöd till registren för att stimulera ökad samverkan med industrin
- » stärkt samverkan med Vetenskapsrådet
- » stärkt samverkan med Läkemedelverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) då det gäller nya läkemedel och medicintekniska hjälpmedel och användning av data från registren
- » ökat samverkan med LIF, Swedish Medtech och Sweden BIO kring utveckling av mallar och standarder för samverkan mellan industri och register och för ömsesidigt utbyte av information
- » utbildning på registerforskning för Apotekarsocieteten

» information till registren om vad som är viktigt i samarbete med industrin och myndigheterna.

I webbutbildningen för registerhållare och styrgruppsmedlemmar som lanserades 2015 (se sid 40) har förutsättningarna för klinisk registerbaserad forskning, patientinformation, patientintegritet, roller och ansvarsfördelning förtydligats.

När det gäller bättre tillgång till och användning av data från kvalitetsregistren för forsknings- och utvecklingsarbete har antalet förfrågningar ökat liksom intresset från och samverkan med industrin. Ett exempel är att både InfCare Hepatit och Nationella prostatacancerregistret har bjudit in industrin till informationsmöten om samverkansmöjligheter, vilket lett till att avtal om samverkan har tecknats.

Siffrorna i diagrammet till höger bedöms vara i underkant. Orsaken är att begreppet samverkan inte har definierats tillräckligt tydligt och att några register har uttryckt en viss oro för att ökad samverkan med industrin kan påverka anslagen från satsningen negativt.

Kvaliteten på data har ökat genom de många utvecklingsprojekt som genomförts inom bättre registerinnehåll och datakvalitet. Exempel på detta är validering i registret Svenskt register för kärnkirurgi, Graviditetsregistret och monitorering inom Svenska Höftprotesregistret.

Den avtagande kliniska prövningsverksamheten på svenska sjukhus utgör både en långsiktigt allvarlig prövning för sjukvården och ett hot mot läkemedels- och medicinteknikutvecklingen.

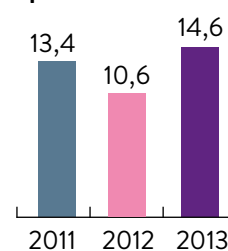
För drygt två år sedan presenterades utredningen ”Starka tillsammans” (SOU 2013:87) med förslag till att förbättra förutsättningarna för kliniska studier. Ingenjörsvetenskapsakademiens (IVA) projekt, ”Prövningar för svensk medicin” med målet att öka den kliniska prövningsverksamheten och att skapa en neutral mötesplats för samverkan mellan vård, akademi och industri, avrapporterades 2014 med slutsatser och rekommendationer.

Aktiviteter för att förbättra förutsättningarna för kliniska studier och forskning pågår och ett av de viktigare stegen som tagits nyligen är att SKL utvecklar ett så kallat positionspapper. Där poängterar man att forskning ska vara en del av hälso- och sjukvården och kvalitetsregistren kan vara ett viktigt verktyg i detta. Denna ståndpunkt betraktas som mycket viktig för både industrin och akademiska forskare, då det gäller framtida klinisk forskning i Sverige.

Före satsningen gav industrin inget nationellt finansieringsstöd. Dock finansierade industrin några register men i mindre grad och begränsad sponsring förekom (2006 var 6 register och 2009 var 4 register industrisponsrade).

Dessa ovanstående aktiviteter och insatser har lett till ökad samverkan, ökad användning av data och ökad klinisk forskningsaktivitet i Sverige. Utmaningen är att få tillgång till svenska registerdata. Lagstiftningen till utlämnande av data är förhållandevis tydlig, men det finns en förbättringspotential i att huvudmännen ser över sin tillämpning av lagstiftningen.

Andel register som har forsknings- och utvecklingsarbete, i procent



” Sverige kan med stöd av registren ta en internationellt ledande position i utvecklingen av en mer effektiv och jämlik hälso- och sjukvård. ”

## Internationella strategin

Styrgruppen fastställde en internationell strategi under våren 2015. Målet med strategin är att stimulera de nationella kvalitetsregistrens internationella samarbeten. Satsningen har påbörjat samarbeten inom vårdförbättringar, kvalitetsförbättringar, samarbeten inom läkemedel, medicintekniska hjälpmedel och kommersiella tillämpningar.

### Insatser under 2015:

- » 11 register fick medel för att starta internationell samverkan eller internationellt utbyte inom registerområdet
- » ett projekt startades tillsammans med Vetenskapsrådet om vad som krävs för att underlätta samverkan mellan olika länders register i framtiden
- » stöd till registrens arbete med kliniska studier
- » kvalitetsregistren länkas mot den kommande samordningsfunktionen via kansliets forskningsstrateg
- » ny information på webben om internationellt samarbete inklusive sammanfattning om varje nationellt register på engelska
- » en guide till kvalitetsregistren togs fram för utländska forskare
- » boken om Nationella kvalitetsregister som publicerats inom ramen för satsningen översatts till engelska
- » samverkan med eHälsomyndigheten inom EU-projekt avseende utbyte av information och data i samband med den ökade rörligheten av patienter inom EU
- » ökad samverkan med Norges nationella kansli för kvalitetsregister om gemensamma projekt inom Norden för att stimulera utveckling av gemensamma nordiska kvalitetsregister

Ur ett europeiskt perspektiv kommer system för kvalitetsuppföljning att få en ökad betydelse i och med patienternas ökade rörlighet. Detta medför att så kallad benchmarking kommer att öka, det vill säga att man jämför olika kliniker och sjukhus med varandra för att få en uppfattning var den bästa vården finns.

Flera register har deltagit i International Consortium for Health Outcomes (ICHOMS) standardiseringsarbeten kring ”patient outcome”. Detta syftar till att hitta olika standardset av variabler inom olika terapiområden, vilket är en förutsättning vid benchmarking.

Insatserna leder till ökad internationell samverkan, ökad standardisering, ökade kunskaper om populationer, behandlingar och register utomlands. Genom att ställa krav på registren att mäta patientens upplevelse och förväntningar i form av PREM och PROM, livskvalitet och andra patientrelaterade mått, har satsningen bidragit till Sveriges goda resultat i internationella jämförelser. Detta ger ökade möjligheter för sekundär användning av data såsom real life data och uppföljning av medicintekniska hjälpmedel eller läkemedel.

Sverige kan med stöd av registren ta en internationellt ledande position i utvecklingen av en mer effektiv och jämlik hälso- och sjukvård. Genom olika EU-projekt och satsningar kommer svenska registerdata att kunna vara en viktig del i att öka forskning och innovation och påverka utvecklingstakten positivt för bättre och säkrare mediciner. För detta behövs en nationell samordning och stöd i ansökningsarbete.



# Utvecklingsuppdrag

Inför 2015 hade registren möjlighet att söka medel för så kallade utvecklingsuppdrag inom följande insatsområden:

- » Användbara utdata som stöd för vårdens förbättringsarbete
- » Bättre registerinnehåll och datakvalitet
- » Ökad patientmedverkan
- » Bättre it-stöd och underlättad datainsamling.

Sammanlagt beviljades medel för 174 utvecklingsuppdrag.

För utvecklingsuppdragen 2015 har pengar getts direkt till registren och det är registren själva som bedriver projekten, till skillnad från tidigare års extrasatsningar som har samordnats från kansliet.

” När vi började mäta 2011 hade 14,3 procent av de kontrollerade patienterna trycksår. Nu är vi nere på 7,5 procent. Det är en enormt positiv utveckling som besparar patienterna stort lidande.”

Anna Trinks, registerhållare Senior alert

## NULÄGE

Registren har löpande rapporterat om utvecklingsuppdragen till kansliet. De flesta projekt förväntas vara slutförda under första halvan av 2016. De utvecklingsuppdrag som involverar verksamheter eller extern part är försenade i större utsträckning än övriga.

## UTVECKLINGSUPPDRAG 2015

INSATSOMRÅDE	Antal	Kronor
Användbara utdata som stöd för vårdens förbättringsarbete	63	10 386 000
Bättre registerinnehåll och datakvalitet	36	9 990 000
Ökad patientmedverkan	36	7 285 000
Bättre it-stöd och underlättad datainsamling	39	7 419 000
<b>Summa</b>	<b>174</b>	<b>35 080 000</b>

# BÄTTRE VÅRD

Satsningen ska leda till en bättre och mer jämlik vård, och bättre analyser och återkoppling. Antalet register som levererar indikatorer via tjänstekontrakt till Vården i siffror har ökat. Flera lärosäten deltar också i projekt som ska öka användningen av registerdata.

## MÅL

### Vid utgången av 2016 ska

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

### NULÄGE

För att beräkna om målen uppfylls behöver flera indikatorer vägas samman. Efter utgången av 2016 är det nödvändigt att

studera enskilda diagnosgrupper för att se om en faktisk resultatförbättring har skett för patienterna och om det finns tecken på att vården blivit mer jämlik. De andra effektmålen i satsningen syftar till att skapa förutsättningar för en allt bättre vård. Men det finns också många andra faktorer som inte har koppling till satsningen på kvalitetsregister men som påverkar om effektmålen nås.

För att en ökad användning av registren ska leda till en bättre vård krävs både ökad kunskap om verksamhetsnära förbättringsarbete i registerorganisationerna, och strukturer inom hälso- och sjukvården som stödjer förbättringsarbete med kvalitetsregisterdata.

# 169

Totalt redovisas 169 indikatorer på Vården i siffror.

## Särskilda insatser under året

### MER ANVÄNDBARA UTDATA FÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE

Under 2015 har ytterligare ett par register börjat redovisa indikatorer till det webbaserade verktyget Vården i siffror med hjälp av tjänstekontrakt, totalt är de nu 6. Ytterligare 33 register levererar indikatorer på fil. Antalet indikatorer som levereras från registren har ökat under 2015, totalt redovisas 169 indikatorer. Se vidare i kapitlet It och datainsamling, sid 35.

Under året skedde ett stort införandearbete på Vården i siffror, med ytterligare funktionalitet och utökat innehåll. Fler it-plattformar testades och produktionsattes för redovisning av indikatorer med hjälp av så kallade tjänstekontrakt. Under 2016 kommer merparten av landets nationella kvalitetsregister ha möjlighet att via sina it-plattformar att redovisa aggregerad data för olika konsumerande system.

Vården i siffror är ett webbaserat verktyg för att följa upp och analysera mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård, och ger underlag för dialog om kvalitet och förbättringsarbete mellan och inom olika nivåer hos huvudmän och vårdgivare. Över 500 indikatorer finns registrerade i katalogen

över kvalitetsregisterindikatorer, varav drygt 300 visas på Vården i siffror och på 1177.se. Vården i siffror har funktioner för att visa indikatorerna på olika sätt: sorterat per nyckelord eller per register, sammansatta i nationella rapporter, jämföra enheter i en benchmarkingfunktion samt jämföra alla landsting. Det är även möjligt att se data för år, kvartal och månad. Det finns funktioner för att se förra mätningens resultat samt målvärden satta av Socialstyrelsen eller registren. Det finns dessutom möjligheter att följa utveckling över tid.

### REGISTERANVÄNDNING UNDER VÅRDUTBILDNINGAR Fyra olika projekt drevs under 2015:

#### » Lärmodeller II

Startade i januari 2015 och pågår till september 2016. Projektet vänder sig till grundutbildningen inom vården och har sin tyngdpunkt på att öka kunskapen om kvalitetsregister i samverkan mellan lärosäten, vårdverksamheter och registercentrum. Projektet är en fortsättning på Lärmodeller som drevs i samverkan med Nationell plattform för förbättringskunskap 2012–2013.

” När landsting ansluter sig till Kvalitetsregistret för hörselrehabilitering får de veta vilken nytta deras patienter har av sina hörapparater och vad de kan göra för att nyttan ska öka. Registret har snabbt blivit en pådrivare av förbättringar i hörselvården. ”

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

» **Kvalitetsregister i sjuksköterskornas specialistutbildning**

I projektet deltog lärare och 22 studenter från sju lärosäten. Samtliga studenter skrev magisteruppsatser med data från kvalitetsregistren. Projektet avslutades i maj. Efter två genomförda projekt finns ett stort intresse på flera lärosäten av att använda kvalitetsregister i utbildningarna. Under hösten startade ytterligare ett projekt med drygt 40 deltagare.

» **Vetenskapligt arbete baserat på kvalitetsregister, ST-forskning**

I Socialstyrelsens beskrivning av Läkarnas specialiseringstjänstgöring ingår att ha förmåga till ett medicinskt vetenskapligt syn- och förhållningssätt. Projektet har genomförts två gånger: 2013–2014 och 2014–2015 där totalt 23 ST-läkare medverkat. Lärandeseminarier och projektstöd som kansliet anordnat har varit uppskattade och gett en god första utbildning i kvalitetsregisteranvändning i vetenskapligt syfte för ST-läkarna.

» **Kvalitetsarbete baserat på kvalitetsregister, ST-utbildning**

I Socialstyrelsens beskrivning av Läkarnas specialiseringstjänstgöring ingår att ha kompetens i evidensbaserat förbättrings- och kvalitetsarbete. Projektet ska leda till en modell för att fler ST-läkare ska utgå från kvalitetsregister i kvalitetsarbetet under sin utbildning. Projektet genomfördes en gång 2013. Ytterligare en omgång startades i december 2015 och pågår under 2016.

**REGISTERCENTRUMENS STÖD I FÖRBÄTTRINGSARBETEN**

Samtliga registercentrum avslutade 2015 en andra omgång av förbättringsarbeten, där 20 register medverkade. En central del i förbättringsprojekten var patientmedverkan.

**ANALYS**

Många av insatserna som görs, och behöver göras, tar sikte på att bygga långsiktig kapacitet för att stödja användningen av kvalitetsregister i förbättringsarbete. Registercentrumen samarbetar aktivt kring att dela sina erfarenheter om vad som underlättar det registernära förbättringsarbetet. Förutom de insatser som beskrivs för att skapa bättre data online handlar det om att utveckla kompetensen och kunskapen hos många. Användningen i utbildningarna har identifierats som mycket viktig och flera insatser är nu igång för att omfatta flera professioner. Att synliggöra exempel på hur kvalitetsregisterdata kan användas är av stor betydelse för den framtida utvecklingen.

Sammankoppling med andra aktiviteter inom kunskapsstyrningsområdet är viktigt för att registeranvändning ska bli en naturlig del av utvecklings- och uppföljningsarbete på flera nivåer i vården. Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har en viktig roll i denna sammankoppling och som en naturlig mötesplats tillsammans med företrädare för landstingsledningarna och sjukvårdsregionerna.

Registren får en allt större betydelse för det nationella riktlinjearbetet. Kvalitetsregister utgör en central del i flera andra nationella satsningar som ska förbättra vården. Kansliet bidrar med råd, stöd och insatser i samverkan med andra projekt. Några exempel är Bättre liv för sjuka äldre, Cancerstrategin, Psykiatrisatsningen, utveckling av landstingens strukturer för kunskapsstyrning och Öppna jämförelser. En nära samverkan med dessa satsningar bidrar till målet bättre vård på ett kraftfullt sätt. Samarbetsytorna till eventuella framtida satsningar kommer på samma vis att vara avgörande för att få största möjliga effekt. Samtliga stödfunktioner behöver utvecklas och sammanlänkas.

” Användningen i utbildningarna har identifierats som mycket viktig och flera insatser är nu igång för att omfatta flera professioner. ”

# Onlinedata

Med tillgängliga data online menas att en vårdenhet inom ett dygn kan ta del av sina egna data som man har matat in i ett register. Det ska kunna ske när som helst genom direktåtkomst.

## MÅL

### Vid utgången av 2016 ska

- » 100 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata för verksamheterna.

## NULÄGE

- » 99 procent av de Nationella Kvalitetsregistren presenterar onlinedata för verksamheterna.

### INSATSER UNDER 2015

Arbetet har under året bedrivits inom ramen för registrens grunduppdrag och med medel för utvecklingsuppdragen (se sid 17).

### ANALYS

Det finns indikationer på att onlinedata används i begränsad utsträckning, även om den finns. En särskild analys behövs för att bedöma vad som kan öka användningen.

” En särskild analys behövs för att bedöma vad som kan öka användningen.”

# Öppen redovisning

Öppen redovisning betyder att de enheter som rapporterar till registret är identifierbara. Data ska presenteras aggregerat på den nivå som ger största möjliga informationsvärde ur ett utvecklingsperspektiv, på enskild enhetsnivå och på sjukvårdshuvudmannanivå.

## MÅL

### Vid utgången av 2016 ska

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

## NULÄGE

- » 98 procent av de Nationella Kvalitetsregistren som har en täckningsgrad över 80 procent har öppen redovisning av resultatdata.

Totalt lämnar 39 nationella kvalitetsregister data till Vården i siffror.

### INSATSER UNDER 2015

Arbetet har under året bedrivits inom ramen för registrens grunduppdrag, med medel för utvecklingsuppdragen (se sid 17), och i utvecklingen av Vården i siffror (se sid 19).

### ANALYS

I stort sett alla register med täckningsgrad på över 80 procent har numera öppen redovisning av sina resultat. Sannolikt har den årliga rapporten Öppna jämförelser bidragit till att synen på att öppet redovisa sina resultat blivit mer positiv. Nästa fas i utvecklingen behöver fokusera på vilken vägledning som behövs för att användarna ska tolka siffrorna rätt.

Eftersom effektmålet beräknas på samtliga register som certifieras som Nationella Kvalitetsregister och har en täckningsgrad över 80 procent, ändras antalet register som mäts mot målet varje år.

Nästa fas i utvecklingen behöver fokusera på vilken vägledning som behövs för att användarna ska tolka siffrorna rätt.

# 217

verksamhetschefer har svarat på enkätutskicket.

Vår bild är det inte heller nödvändigtvis är verksamhetschefen själv som driver förbättringsarbetet.

## Verksamhetschefernas användning

Verksamhetscheferna har en central roll och är huvudansvariga för att stödja det kliniska förbättringsarbetet i vården. Enligt överenskommelsen ska verksamhetschefernas användning av kvalitetsregister i förbättringsarbete följas upp.

### MÅL

#### Vid utgången av 2016 ska

- » 80 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete.

### NULÄGE

#### Av 217 verksamhetschefer svarar

- » 71 procent att de har använt kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete
- » 89 procent att de använder kvalitetsregister, utan att specificera på vilket sätt.

Siffrorna för hur många verksamhetschefer som använder registerdata för förbättringsarbete är svaren från den enkät som kansliet tagit fram. 17 stycken av de register som har använt den har en täckningsgrad över 80 procent, och 217 verksamhetschefer har svarat på deras enkätutskick.

Totalt har 1 923 personer i alla användarkategorier sammanräknat svarat på de 17 enkätutskicken. 53 procent av dem svarade att de använt sig av kvalitetsregistren i förbättringsarbete.

#### INSATSER UNDER 2015

Under 2015 riktades medel för förbättringsarbete till registren och registercentrumorganisationerna, istället för direkta insatser för verksamhetscheferna från kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Registercentrumen arbetade för att få verksamheterna att använda kvalitetsregistren i sitt ständiga förbättringsarbete och att registren ska förse

verksamheterna med data på ett bättre sätt. Resultaten visar på att verksamheten blivit bättre på att bedriva förbättringsprojekt och att förståelsen för kvalitetsregistren och hur de kan bidra i förbättringsarbeten ökat. Coachingakademien har dessutom haft ett särskilt spår riktat till chefer.

I insatsområdet *Användbara utdata och förbättringsarbete* handlade registerprojekten bland annat om

- » utbildningsinsatser
- » inspirationsdagar
- » verksamhetsanpassade rapporter
- » förbättringscoacher
- » göra registerinnehåll känt för verksamheter
- » skapa åtgärdsspecifika indikatorer.

#### ANALYS

Svarsfrekvensen från de enkätundersökningar som registren skickat till verksamhetschefer är för låg för att kunna dra några slutsatser.

Vår bild är att det inte heller nödvändigtvis är verksamhetschefen själv som driver förbättringsarbetet. All personal behöver vara engagerad för att nå resultat i ett förbättringsarbete och det är vanligt att det initieras av någon annan. Vårdanalys påpekar också samma sak i en kommentar till sin utvärdering 2014.

För registren är det svårt att ta initiativ till förbättringsarbete i vårdverksamheterna. Däremot bör de engagera sig mer i att ta reda på vad verksamheterna behöver från registren för att förbättringsarbetet ska bli mer effektivt. De register som tar till sig användarnas synpunkter och önskemål kommer sannolikt få fler verksamheter att utgå från registrets indikatorer och innehåll i sin kvalitetsutveckling.

# PATIENT- MEDVERKAN

Satsningen ska leda till ökad öppenhet och tillgång till data även för patienterna. År 2015 tog patientperspektivet ytterligare ett steg framåt och arbetet har tillfört fler aspekter i registrens utveckling. Andelen register som har patienter eller brukare i styrgruppen har ökat dramatiskt sedan satsningens start.

# 5

Registercentrum i samverkan bedrev 5 projekt för året.

## Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet

### INRIKTNINGSMÅL

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

### NULÄGE

- » 91 procent av registren använder patientrapporterade mått.
- » 67 procent av registren har sammanställd data som kan användas i dialogen mellan patient och vårdgivare.

### INSATSER UNDER 2015

Insatser har gjorts för att alla Nationella Kvalitetsregister ska ha en noggrann överlagd och balanserad mätstrategi för patientrapporterade mått. För att säkerställa detta finns PROM-resurserna, nationella kompetenscentrum för utveckling av patientrapporterade mått, med särskild kunskap inom området som ett stöd för registren i denna utveckling.

Satsningen har även 2015 arbetat för att stärka de nationella PROM-resurserna. Bland annat har flera projekt bedrivits av samtliga registercentrum i samverkan:

#### » EQ-5D

EQ-5D är ett viktigt patientrapporterat mått i de svenska kvalitetsregistren och i vården i övrigt. Projektet syftar till att ta fram en svensk beräkningsmodell för att kunna beräkna index, och en Nationell webbversion som formulär och tjänst i 1177 Vårdguidens e-tjänster.

#### » RAND

Projektet syftar till att utveckla det generella hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet

RAND-36 som nu finns i pappersversion, översatt och validerat. Antalet versioner ska utvidgas från en till flera och göra det möjligt för användarna att välja den version av RAND som bäst passar syftet med deras mätningar.

#### » Item banks (frågebanks)

Förstudien syftade till att utreda förutsättningar, vinster och utmaningar med nationella item banks (frågebanks) för generella och sjukdomsspecifika patientrapporterade mått i Sverige. Den visar att registren med stöd av en validerad frågebanks snabbt och enkelt kan skapa egna dynamiskt och individuellt utformade frågor till patienterna, som tar mycket kortare tid att besvara. Medel från satsningen har nu beviljats för att etablera en nationell frågebanks av PROM-mått under satsningens sista år.

#### » Guide till stöd för registren

En guide har utvecklats som ska underlätta för kvalitetsregistren att välja valida och tillgängliga patientrapporterade mått utifrån syfte.

### REGISTERINITIERADE PROJEKT

Under 2015 genomförde flera register sammanlagt ett trettiotal projekt för att öka patientmedverkan med medel för utvecklingsuppdragen (se sid 17). Projektet har liksom tidigare år ökat den samlade kunskapen om på vilka olika sätt som patientperspektivet kan tas med i det dagliga registerarbetet.

### UTBILDNING FÖR PATIENTFÖRETRÄDARE

Samtliga registercentrum i samverkan med patientföreträdare höll ytterligare en utbildning för ett 40-tal patientföreträdare i samband med den nationella kvalitetsregisterkonferensen 2016. Utbildningen vänder sig till patientföreträdare som ingår eller planeras att



ingå i ett kvalitetsregisters styrgrupp eller på annat sätt medverkar i kvalitetsregisterarbete.

### ANALYS

Användningen av patientrapporterade mått varierar fortfarande, avseende både antal mått och täckningsgrad.

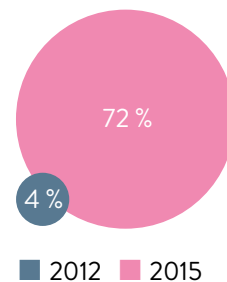
Intresset för att påverka sin vård har under de senaste åren ökat stort hos patienterna och intresseorganisationerna, vilket återspeglas i viljan att medverka i utvecklingen av registren. Medel har använts för att stärka förutsättningarna för och användningen av patientrapporterade mått, och registren rapporterar ökad användning. Andelen register med patienter eller brukare i styrgruppen har ökat dramatiskt sen 2012,

från 4 till 72 procent. Ändå är steget till att patienten upplever faktiska möjligheter att påverka uppföljningen av sin vård fortfarande stort.

### Erfarenheter från de projekt som drivits under satsningen visar att

- » verksamheterna behöver större kunskap om hur de patientrapporterade måtten kan användas i förbättringsarbete
- » registrens behöver större kunskap om vad som krävs av data för att de ska vara användbara i förbättringsarbete
- » det behövs en gemensam strategi för hur man kan gå från patientmedverkan och inflytande till partnerskap och ett aktivt medskapande.

### Andel register med patienter eller brukare i styrgruppen



## Resultatdata för patienter

### MÅL

#### Vid utgången av 2016 ska

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

### NULÄGE

- » 96 procent av registren presenterar resultatdata i någon form för patienterna.

Arbetet har under året bedrivits inom ramen för registrens grunduppdrag och med medel för utvecklingsuppdragen (se sid 17).

### ANALYS

Landstingen har uttryckt att kommunikation med patienter främst ska ske via 1177 Vårdguiden och dess tjänster. Under 2015 gjorde kansliet i samarbete med 1177 Vårdguiden en målgruppsanalys för att undersöka i vilka situationer patienter och invånare upplever sig ha som mest nytta av information om vårdens resultat. Analysen

visade att behovet av mer kunskap inför en specifik vårdssituation, som exempelvis en operation, var viktigast. Genom att visa upp indikatorer i ett sammanhang kan patientens ställning alltså stärkas och möjligheter till medverkan i sin egen vård öka.

Som en följd av detta genomförs under våren 2016 ett test på 1177.se/stockholm där indikatorer visas upp i en text om starroperation. Men fortfarande återstår ett arbete med att utveckla permanenta former för samarbete mellan registren och 1177 Vårdguiden, för att 1177.se ska bli en kanal för registrens patientinformation. Under satsningens sista år ska en strategi för ett sådant samarbete tas fram.



# DATA- KVALITET

Satsningen ska leda till ökad datakvalitet. Registerservice på Socialstyrelsen fick under 2015 en tydligare roll i bedömningen av registrens täckningsgrad. Fler register deltog också i ett standardiseringsarbete för att göra internationella jämförelser möjliga.

# Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses andelen patienter som ingår i registret i relation till samtliga patienter eller brukare som uppfyller kraven för att ingå. En begränsning i tolkningen av resultatet är att registren dels beräknar täckningsgraden på olika sätt, dels ändrar beräkningsätt mellan åren. Förändringarna i täckningsgrad är därför främst en indikation.

## MÅL

### Vid utgången av 2016 ska

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

## NULÄGE

- » 72 procent av de Nationella Kvalitetsregistren har en täckningsgrad på minst 80 procent
- » 41 procent av de Nationella Kvalitetsregistren har en täckningsgrad på minst 95 procent.

### INSATSER UNDER 2015

Särskilda insatser har gjorts för tio register med lägre täckningsgrad. Flertalet av dessa har därefter nått ökad täckningsgrad medan några inte uppnått mätbara effekter än.

Registerservice på Socialstyrelsen fick under 2015 en tydligare roll i bedömningen av registren kopplat till täckningsgraden.

### ANALYS

Socialstyrelsens slutsats i sin rapport Täckningsgrader 2015 är att täckningsgraderna generellt har ökat eller är i nivå med förra året.

År 2015 gjorde Socialstyrelsen 54 täckningsgradsjämförelser, jämfört med 42 året innan. Det var jämförelser för 45 register, 2014 gjordes det för 39 register. 10 register deltog för första gången 2015.

Satsningen har gett registerhållare och verksamheter som registrerar i registren stöd för att förbättra täckningsgraden. Men registren har olika förutsättningar att nå målet, och täckningsgraden bör därför inte vara den enda avgörande faktorn för att bedöma datakvaliteten i ett register.

# 41%

av registren har en täckningsgrad på över 95 procent, vilket innebär att effektmålet är uppnått.

” Från 1995 till 2012 förbättrades överlevnaden för patienter med ändtarmscancer i Sverige från 56,9 procent till 61,7 procent. Det är resultat i absolut världsklass. Svenska Kolorektalcancerregistret har spelat en väsentlig roll för resultatet. ”

Karl Kodeda, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset

## Korreakta data

Korreakta data innebär att mäta rätt saker, på ett sätt som ger kompletta och tillförlitliga data med hög täckningsgrad. Ett sätt att ta reda på detta är att validera och kontrollera att informationen i registren överensstämmer med källdata i journaler och laboratorierapporter, eller genom samkörning mot andra register. Kontinuerlig utveckling av registrens innehåll är viktigt både för användbarheten i förbättringsarbetet och för forskningen.

### INSATSER UNDER 2015

Exempel på ökad kvalitet på data ses efter den validering som gjorts i Svenskt register för kärllkirurgi, och Graviditetsregistret, samt den monitorering som gjorts inom Svenska Höftprotesregistret.

Flera register har deltagit i ICHOMS standardiseringsarbeten kring patient outcome. Detta syftar till att hitta olika standardset av variabler inom olika terapiområden, vilket är en förutsättning vid internationella jämförelser, så kallad benchmarking.

Webbutbildningen för registerhållare och styrgrupper som lanserades 2015 (se sid 40)

innehåller information om bland annat datakontroll, data management, statistik och kvalitetssäkring.

Projektet Forum för lärande och erfarenhetsutbyte, som genomfördes av Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Fysioterapeuterna för att få in rehabiliteringsindikatorer och spegla hela vårdkedjan i registren, pågick 2015 och fortsätter under 2016.

### ANALYS

Läkemedelsverket har krav på uppföljning av nya läkemedel för att kunna säkerställa klinisk effekt och säkerhet. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, har ett nytt uppdrag att främja innovation och är därför intresserad av att kunna använda data från registren. Pilotprojekt kring användning av registerdata för myndigheter på EU-nivå har startats. I projektet kommer svenska register att medverka. Efterfrågan på data om hur läkemedel normalt används i vården, så kallade real life data, ökar för varje år. För att data ska kunna användas för myndigheter nationellt eller internationellt krävs att den är korrekt och standardiserad.

## UTVECKLINGSUPPDRAG PÅ OMRÅDET BÄTTRE REGISTERINNEHÅLL OCH DATAKVALITET

Projektområden	Antal projekt	Slutrapporterade	Delrapporterade
Validering och monitorering	21	1	20
Definiera in-/exklusionskriterier, täckningsgrad	9	1	8
Säkerställa relevanta variabler	3	1	1
Nya variabler	1	0	1
Extra projekt, validering	1	0	1
Annat: Hela vårdkedjan	1	1	0

# FORSKNING

Satsningen ska leda till ökad användning av kvalitetsregistren i forskning. Under satsningens fyra första år har ökningen varit mycket stor och målet för 2016 är redan uppfyllt. Alla utom två register används i vetenskapliga syften.

# 383%

Antalet forskningsprojekt har ökat med 383 procent.

## Forskning

I redovisningen har antalet publikationer i vetenskapliga tidskrifter med peer-review använts som indikator på forskningsaktivitet.

### MÅL

#### Vid utgången av 2016 ska

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

### NULÄGE

» Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregister har ökat med 383 procent.

Under 2015 publicerade de ursprungliga 69 registren tillsammans 463 artiklar i vetenskapliga tidskrifter, vilket motsvarar en ökning på 383 procent jämfört med 2009. De lämnade även ut data till 496 olika forskningsprojekt, och det talar för att den omfattande användningen av kvalitetsregisterdata för forskning kommer att fortsätta öka.

12 av 18 register som saknade publikation i vetenskaplig tidskrift 2015 redovisade andra typer av publikationer, till exempel föredrag eller poster vid vetenskaplig kongress. 12 av 18 hade också lämnat ut data från registret till 39 olika forskningsprojekt under 2015. Det var bara 2 register som helt saknade användning i vetenskapligt syfte.

Data från 38 kvalitetsregister som antingen inte var etablerade 2009 eller tillkommit sedan dess, användes under 2015 för 63 publikationer. De lämnade också ut data till 83 forskningsprojekt.

#### INSATSER UNDER 2015

- » En särskild forskningskonferens riktad till forskare som arbetar med kvalitetsregister anordnades i maj med 191 deltagare.
- » Personal från kansliet för Nationella Kvalitetsregister har medverkat vid ett

flertal nationella och internationella möten kring forskning baserat på kvalitetsregister.

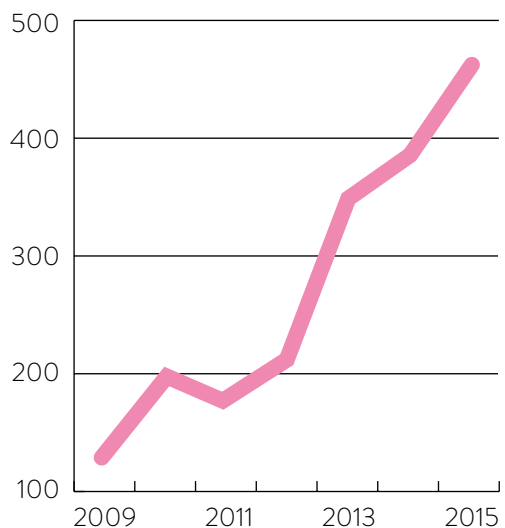
- » Valideringshandboken publicerades 2014 som webbhandbok. 2015 publicerades den också i nedladdningsbart format.
- » Andra omgången av extrasatsningen för att stimulera användningen av kvalitetsregister för vetenskapligt arbete i ST-utbildningen för läkare avslutades under 2015. 9 vetenskapliga arbeten presenterades.

#### ANALYS

Tre förutsättningar är av betydelse för att öka forskningen med data från kvalitetsregister:

1. En generell förbättring av kvalitetsregisterinfrastrukturen, till exempel bättre täckningsgrad och bättre datakvalitet.
2. Utvecklade metoder för att använda kvalitetsregister i forskning, till exempel registerrandomiserade studier. Denna utveckling stimuleras av att kvalitetsregistren och infrastrukturen för forskning blir bättre.

#### ARTIKLAR I VETENSKAPLIGA TIDSKRIFTER



Kvalitetsregisterforskningen publiceras i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning.

3. Fler intresserade forskare. För det krävs större möjligheter för forskare engagerade i vardagssjukvården att få tid för forskning, tillgång till stödfunktioner (till exempel inom biostatistik) och pengar för forskning.

### UTGÅNGSLÄGE SOM EFFEKTMÅLET SKA RELATERAS TILL

Effekt målet för forskningen är en ökning med 300 procent till 2016. I ansökningshandlingarna från september 2011 finns uppgifter om forskning för hela 2009, därför har 2009 använts som utgångsvärde. I redovisningen har antalet publikationer i vetenskapliga tidskrifter med peer-review använts som indikator på forskningsaktivitet. Redovisningen inkluderar inte den vetenskapliga tyngden för publikation, till exempel i form av ”impact factor” eller citeringsgrad för tidskriften.

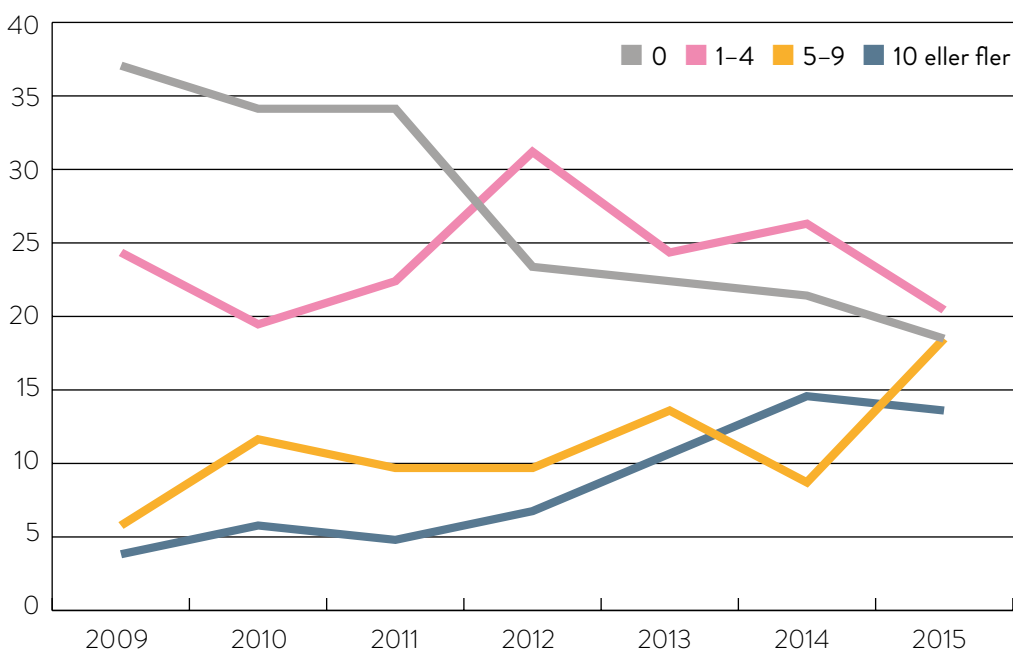
Att bara redovisa antalet publikationer är ett trubbigt mått på det vetenskapliga värdet med kvalitetsregistren. Det vore givetvis önskvärt att även väga in den vetenskapliga kvaliteten på publikationerna

” Vi har, vad vi vet först i världen, visat att man på ganska kort tid kan genomföra en stor kirurgisk studie med tusentals patienter, få mycket säkra svar på sina frågor och detta till en mycket ringa extra resursinsats. ”

Ingmar Näslund, överläkare, Universitetssjukhuset i Örebro, om studie om fetmakirurgi

och det kliniska värdet med forskningen. Vårdanalys konstaterade i sin utvärdering 2014 att kvalitetsregisterforskningen ”publicerades i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning”. Att ett flertal av de projekt som beviljades anslag 2015 från Vetenskapsrådets fond Behandlingsforskning baserades på kvalitetsregister är till exempel en indikation på att det kommer att vara så även fortsättningsvis. Trots dessa framgångar finns det fortfarande outnyttjad potential i många register, inte minst i de nya register

### ANTAL PUBLICERADE ARTIKLAR PER REGISTER



# IT OCH DATA- INSAMLING

Satsningen ska leda till bättre samordning av it och informatik, och minskat dubbelarbete i datainsamlingen. En modell presenterades för hur journalsystem kan integreras med huvudmännens it-miljöer. De utvecklade tjänsterna för interaktion med 1177 Vårdguiden, NKRR och Vården i siffror har övergått till förvaltning.



# It-stöd för kvalitetsregister

## INSATSER UNDER 2015

- » En utredning om it-miljöernas kostnads-effektivitet gjordes. Utredningen lyfter fram att det finns ett behov av ökad styrning och ledning inom it-området och en gemensam strategi kring att använda nationell infrastruktur.
- » Två register fick anslag för byte av it-stöd. Det ena registret valde att upphandla ett nytt it-stöd istället för att använda en befintlig registerplattform. För det andra registret pågår byte till en befintlig privat it-plattform.
- » Ett nytt register som har fått planeringsanslag valde en befintlig privat registerplattform.
- » En utredning om informationsutbyte mellan vårddokumentationssystem gjordes (se utförlig beskrivning till höger). Den visar att kvalitetsregistersatsningen inte ska ta fram vårddokumentationssystem eller kliniska beslutsstöd. Men utredningen konstaterade att satsningens it-leverans kan användas bredare, till exempel för att hämta besluts- och kunskapsunderlag i vården av en enskild patient.
- » Tjänstekontrakt som satsningen har tagit fram för att kvalitetsregistren ska kunna dela information med patienterna genom 1177 Vårdguiden används nu i andra sammanhang som till exempel för Stöd- och behandlingsplattformen, e-rehab (internetbehandling) och frisktandvårdsportalen. Tjänstekontrakten ingår nu också som en funktion i formulärtjänsten för 1177 Vårdguiden.

## UTREDNING OM ATT FÖRA ÖVER DATA MELLAN OLIKA IT-SYSTEM

Registren har genom satsningen fått anslag för att ta fram beslutsstöd. De har utvecklats i form av applikationer för att vara ett stöd i vårdmötet med den enskilda patienten, och har blivit skraddarsydda verktyg för den specifika vårdsituationen.

Eftersom det har varit otydligt var ansvarsgränserna går och vilka förutsättningar som finns för att föra över data mellan kvalitetsregister, beslutsstöd och journaler, gjorde kansliet en utredning på uppdrag av beslutsgruppen. I utredningen har vi visat att det finns ett behov av att föra över data mellan olika journalsystem, men att det arbetet inte ligger inom ramen för den pågående satsningen.

Utredningen har tagit fram ett underlag för framtida riktning. I rapporten beskrivs en modell för hur specialiserade journalsystem kan integreras med huvudmännens it-miljöer på ett sätt som undviker inlåsningseffekter. Utredningen rekommenderar att en fördjupad förstudie görs på området.

Det finns ett behov av ökad styrning och ledning inom it-området, och en gemensam strategi kring att använda nationell infrastruktur.

” Nu börjar vi använda kvalitetsregistren för att styra verksamheten. Det är självklart en enorm fördel att man har tillgång till kvalitetsregister när värdebaserad vård ska införas. ”

Ali Khatami, kvalitetsdirektör på Sahlgrenska Universitetssjukhuset

I satsningen har man tagit fram nya tjänster för patientinteraktion genom 1177 Vårdguidens e-tjänster.

## 1177 Vårdguidens e-tjänster

Genom 1177 Vårdguiden har satsningen använt redan framtagen funktionalitet för att skapa nya tjänster för patientinteraktion. Lösningen kan även användas för patientinitierade tjänster för egenrapportering och bygger på nationella tjänster.

### NULÄGE

Arbetet med att stötta kvalitetsregistren att använda 1177 Vårdguidens e-tjänster pågår och fram till och med 2015 är följande antal register igång.

» 3 register använder idag 1177 Vårdguiden för patientrapporterade mått.

» 2 it-plattformar är anslutna till 1177 Vårdguiden och en plattform är på väg att ansluta.

### INSATSER UNDER 2015

» Under året har förvaltning för registrens anslutning till 1177 Vårdguiden placerats hos Registercentrum QRC.

» En förstudie har gjorts om patienters kontakt med register för till exempel rapportuttag via 1177 Vårdguiden.

## Nationella programmet för datainsamling, NPDi

NPDi samordnar flera olika aktiviteter som har som mål att minska dubbelregistreringen. Här ingår anslutningsprojekt mellan vårdverksamheter och kvalitetsregister för dataöverföring från journal, och arbete med informatik och teknisk infrastruktur.

Informatikarbetet bedrivs vid Resursfunktion Informatik som stödjer kvalitetsregistren i deras arbete med att anpassa sina formulärfrågor för en digital hantering.

Infrastrukturarbetet är uppdelat i två områden. Dels deltar programmet i utvecklingen av nationella tjänster för läsning av journaler via tjänstekontrakt. Dels utvecklar man Nationell kvalitetsregisterrapport, NKRR, som är gemensam funktion för kvalitetsregister där de kan samla in och sammanställa data.

### NULÄGE

Arbetet med att stötta kvalitetsregistren med informatikarbetet pågår och fram till och med 2015 är följande arbete igång.

» 27 register arbetar med mappning mot NF.

» 8 register arbetar med mappning mot NI.

» 6 register har tagit fram sin informationsspecifikation.

» 7 register arbetar med att skriva regler i NKRR.

» 3 it-plattformar är anslutna till NKRR.

### INSATSER UNDER 2015

#### » Resursfunktion för informatik

Den nya resursfunktionen för informatik invigdes i maj, och har under året stöttat register med att använda Nationellt fackspråk, NF. Tillsammans med Socialstyrelsen har man kopplat registrens frågevariabler till Nationell informationsstruktur, NI.

#### » Vidareutveckling av NKRR och användning av tjänstekontrakt

- Nationell kvalitetsregisterrapport, NKRR, har nu möjlighet att förutom att hämta journaluppgifter i form av vårdkontakter, observationer, aktiviteter och läkemedel nu också hämta journaluppgifter om labbsvar.

- En testmiljö har utvecklats så att register kan arbeta självständigt och inte behöver

vara beroende av en verksamhet för att komma igång.

- En rapportfunktion som sammanställer registrets frågor på ett överskådligt sätt har skapats.
- Möjligheten att uttrycka komplexa inklusionsvillkor och användning av mera avancerad programmering har förbättrats.
- Bättre funktioner för systemadministration har tagits fram.
- Förbättrade regelfunktioner, hantering av hierarkiska kodverksstrukturer och bättre möjlighet att analysera textinnehåll finns nu.
- Prestandaförbättringar har gjorts.

#### » Förvaltning av NKRR

Under året placerades förvaltning av NKRR hos Registercentrum Västra Götaland för att säkerställa att den framtagna nationella tjänsten etableras och fortsatt används av registren.

#### » Utbildningar

En informationsdag om NPDi, Inera och anslutning till nationell tjänsteplattform för journalleverantörer hölls i november. Kurser om hur man använder NKRR hölls för register och registercentrumorganisationerna. Fler kurstillfällen kommer 2016.

#### » Stöd till regionala anslutningsprojekt

Under året har fem nya projekt som

## ORDLISTA

**Tjänstekontrakt:** tekniska specifikationer som beskriver den information ett system kan utbyta och i vilken form detta ska ske. Den omgivande gemensamma tekniska arkitekturen bestämmer sen hur tjänstekontrakten kan användas.

**Informationsspecifikation:** dokument som beskriver registrets informationsbehov översatt till koder.

**NKRR:** tjänst där kvalitetsregister samlar in och sammanställer data från journaler.

**NF:** Nationellt Fackspråk enligt Socialstyrelsen

**NI:** Nationell Informationsstruktur enligt Socialstyrelsen

använder NPDi:s modell för dataöverföring till kvalitetsregister startats och tre projekt är pågående sedan 2014. Tre projekt avslutades under året.

#### » Nationellt NPDi-nätverk

Ett nätverk för projektledare och projekt-samordnare som arbetar i de pågående anslutningsprojekten startades, för att öka samverkan och utbyta erfarenheter mellan regioner, landsting och kommuner.

## Vården i siffror

Vården i siffror är ett webbaserat verktyg för att följa upp och analysera mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård, och ger underlag för dialog om kvalitet och förbättringsarbete mellan och inom olika nivåer hos huvudmän och vårdgivare.

### NULÄGE

- » 3 kvalitetsregisterplattformar är anslutna till Vården i siffror.

- » 6 kvalitetsregisterplattformar arbetar för att ansluta till Vården i siffror.

- » 6 register levererar indikatorer till Vården i siffror via tjänstekontrakt.

- » 33 register levererar indikatorer till Vården i siffror via filöverföring.

### INSATSER UNDER 2015

- » Under året har förvaltning av Vården i siffror placerats hos Inera AB och en extern leverantör.

# STÖD OCH UPPFÖLJNING

För att registren ska kunna utvecklas i enlighet med satsningens vision behövs stödstrukturer. Många aktörer bidrar till registerutvecklingen och därmed även till att satsningens effektmål ska uppnås.

# Satsningens organisation

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister som består av finansiärerna – staten, lands- ting och regioner – beslutar om inriktning, ekonomiska ramar och strategisk utveckling. En operativ beslutsgrupp, där professions- företrädare ingår, arbetar på uppdrag av styrgruppen. Intresseorganisationer finns representerade i referensgrupper som lämnar synpunkter på strategiska frågor.

**Referensgrupperna är:**

- » patienter och brukare
- » vårdens producenter och fackliga organisationer
- » forskning och innovationer.

På lokal nivå, det vill säga hos vårdgivarna, finns den egentliga kvalitetsregisterorganisa- tionen med registerhållare och registerstyr- grupp i samverkan med respektive centralt personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA.

## KANSLIET FÖR NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetar på uppdrag av styrgruppen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den beslutade visionen och effektmålen. Kansliets huvuduppgift är att samordna och administrera satsningen. I det ingår att bereda förslag till beslut, genomföra besluten och vara ett stöd till registercentrumen och registren. Kansliet ska också samordna och driva de nationella utvecklingsinsatserna. Kansliet är placerat på Sveriges Kommuner och Landsting.

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

- » Bereder registrens budget och plan inför beslutsgruppens bedömning av medelstilldelning.
- » Arrangerar möten och nätverksträffar för registerhållare, registercentrumorganisa- tioner, referensgrupper och andra intressenter. Tar initiativ till aktiviteter som en följd

av de behov som kommer fram på dessa möten och träffar.

- » Sprider information om kvalitetsregister genom olika aktiviteter. Arrangerar egna nationella konferenser och deltar som utställare och föreläsare i flera konferenser, mässor och möten.
- » Arrangerar en årlig lärresa till International Forum on Quality & Safety in Healthcare med registerhållare, registercentrum och nationella deltagare.
- » Stödjer expertgruppens process för bedömning av användbara data och förbättringsarbete.
- » Ansvarar för ansöknings- och upp- följningssystemet för de Nationella Kvalitetsregistren.
- » Utvecklar och förvaltar kvalitetsregister.se.
- » Kopplar ihop arbetet med kvalitetsregis- ter med andra nationella satsningar och aktiviteter.
- » Ger stöd och råd avseende principiella frågeställningar vid uppbyggnaden och utvecklingen av kvalitetsregister.

## REGISTERCENTRUM- ORGANISATIONERNA (RCO)

För att stödja kvalitetsregistren vad gäller utveckling och drift av register har varje sjukvårdsregion fått ekonomiskt stöd till ett registercentrum. Det ekonomiska stödet varierar med antalet anslutna register samt registrens certifieringsnivå. Modellen innefattar även samverkan mellan registercen- trum och regionala cancercentrum.

Registercentrumorganisationerna fick 2015 nya uppdrag som innebar att inrikta verksamheten mer på utvecklingen av befintliga register, snarare än start av nya. Syftet var också att öka samverkan och minska konkurrensen, tydliggöra ansvars- fördelningen mellan register och registercen- trum, samt tydliggöra hur samverkan med regionala cancercentrum ska se ut vad gäller stöd till kvalitetsregistren inom cancerom- rådet. Registercentrumorganisationerna har genomfört regelbundna möten

”Årets förnyare i sjukvården har skapat ett interaktivt och kraftfullt arbetsverktyg som förbättrar vården och omsorgen för en patientgrupp som vården tidigare stod handfallen inför.”

Ur juryns motivering till BPSD-registret som vinnare av Guldkalpellen 2015

för att diskutera strategiska områden där samverkan och erfarenhetsutbyte är viktigt för registerutvecklingen. Registercentrumorganisationernas verksamhet redovisas i årliga rapporter.

#### REGISTERSERVICE PÅ SOCIALSTYRELSEN

Registerservice på Socialstyrelsen har tre målgrupper: kvalitetsregistren, forskare som använder register och huvudmännen för hälso- och sjukvård och omsorg.

För kvalitetsregistren har Registerservice en basservice för att förbättra datakvaliteten. Där får registren hjälp med att jämföra täckningsgraden med hälsodataregistren och annan statistik från Socialstyrelsen, och få uppgifter ur dödsorsaksregistret och annan uppföljning av registrets population. Registerservice ger även kvalitetsregistren statistiskt och epidemiologiskt metodstöd, och stöd om de ska förbättra eller utveckla nya kvalitetsindikatorer med fokus på samband. Under 2015 utfördes drygt 130 olika analyser för ett sextiotal kvalitetsregister. Under 2016 utökas basutbudet med stöd i klassifikationsfrågor och stöd till kvalitetsregister inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Registerservice har också utvecklat sitt informationsstöd för forskare. Där ingår beskrivningar av sekretessprövningen, regler för utlämnande och hur samband

av registerdata från olika myndigheter går till. Det finns även en utåtriktad informationsverksamhet, till exempel föreläsningar hos forskarskolor och på konferenser. För forskare som vill använda kvalitetsregister publicerar Registerservice även en förteckning över alla kvalitetsregister som ingår i satsningen tillsammans med en variabelförteckning för respektive register.

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att rapportera till huvudmännen hur väl landsingen och privata vårdgivare rapporterar till både kvalitetsregister och hälsodataregister. Rapporten som gavs ut i december 2015 finns på Registerservice webbplats.

#### PROFESSIONERNAS ORGANISATIONER

Professionernas engagemang i registerutvecklingen är fundamentet för kvalitetsregistersatsningen.

- » Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening representeras i beslutsgruppen med två personer vardera.
- » Sveriges Läkarförbund, Vårdförbundet, Psykologförbundet, Fysioterapeuterna, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Privattandläkarna deltar i referensgruppen för vårdens producenter och fackliga organisationer.
- » Svensk sjuksköterskeförening, Fysioterapeuterna och Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter har löpande gett stöd och samordning till sina företrädare som sitter i kvalitetsregistrens styrgrupper genom gemensamma möten.
- » Svenska Läkaresällskapet har ett pågående uppdrag att, i samverkan med Sveriges Läkarförbund, belysa relevanta sektions involvering i registers verksamhet, identifiera vilka områden som är viktiga att utveckla samverkan inom och föreslå åtgärder för att utveckla denna samverkan.

# Ansökan och bedömning

De certifierade registren, även de med flerårsanslag, och de registerkandidater som hade påbörjat datainsamling redovisade uppgifter vid tre tillfällen 2015. Vid det första tillfället redovisades forskning, ekonomi och verksamhetsberättelse, vid det andra tillfället redovisades användbara data och förbättringsarbete och vid det tredje tillfället redovisades täckningsgrad och årsrapport. Registren redogjorde för sina budgetäskande och sina planer för kommande år vid ett fjärde tillfälle. Registerkandidaterna som inte hade påbörjat

datainsamling redovisade uppgifter vid det första och fjärde tillfället.

De uppgifter som registren har lämnat har också legat till grund för kansliets beredning av 2016 års medelsfördelning. Expertgruppen för Nationella Kvalitetsregister har bedömt de uppgifter som registren lämnade angående användbara data och förbättringsarbete. Bedömningen resulterade i ett utlåtande till respektive register som registren skulle ha i åtanke då de planerade kommande års registerarbete och då de äskade medel.

Webbutbildningen ska ge kunskaper som är till nytta i det dagliga arbetet med kvalitetsregister.

# Kommunikation

Många intressenter vill ha information om kvalitetsregister, satsningen och hur kvalitetsregister kan användas i systematiskt förbättringsarbete. Det är bland annat hälso- och sjukvårdspersonal som använder registren i sin dagliga verksamhet, verksamhetsansvariga och ledningsfunktioner, registerhållare och registerstyrgrupper, forskare, patientföreträdare, politiker samt media.

## Registerhållarmöten

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har regelbunden dialog med såväl registerhållare som registercentrumorganisationerna. Under 2015 bjöd kansliet in till tre registerhållarmöten, så kallade rundabordsmöten. De ger tillfälle för registerhållare, registercentrumorganisationer och Registerservice att diskutera aktuella frågor, utbyta erfarenheter och få information om vad som pågår på nationell nivå. Årets sista möte ägnades helt åt att lyfta frågor om registrens framtid och nyttan med registren inför diskussionerna om fortsättningen efter satsningens slut 2016.

## Webbplatsen kvalitetsregister.se

Webbplatsen är navet för kommunikationen om användning och nytta med Nationella Kvalitetsregister. Under 2015 gjordes en satsning för att öka aktualiteten på webbplatsen. För att också öka kännedomen om nyttan med registren hos externa målgrupper började nyhetsartiklar produceras. De visar goda exempel på förbättringsarbete med stöd av register.

En aktiv mediabevakning startades och länkar till aktuell media där Nationella Kvalitetsregister förekommer läggs dagligen upp på webbplatsen, som också uppdateras med aktuella konferenser, utbildningar, nationella arbeten och projekt.

## Nyhetsbrev

Nyhetsbrevet "Nyttan med kvalitetsregister" lanserades och totalt åtta brev skickades ut under 2015. Totalt åtta brev skickades ut med artiklar som beskriver förbättringar för patienter och nya forskningsresultat, men också nyheter, tips om konferenser, utbildningar och publikationer. Nyhetsbrevet har 6 400 prenumeranter.



Seminarier i Almedalen om hur kvalitetsregister förbättrar vården går att se på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

### Twitter

Twitter fick en betydande roll i kommunikationsarbetet för att skapa engagemang kring nyttan med registren. Genom Twitter speglas aktuella frågor om kvalitetsregister i media, men även kansliets nyhetsartiklar, information om konferenser, utbildningar och nya publikationer.

Med i snitt två tweets per dag under det andra halvåret fick kontot många nya följare 2015, och har totalt 1 190 stycken.

### Kommunikationsnätverk

För att samverka i kommunikationsfrågor och få bästa utfall av de gemensamma kommunikationsinsatserna finns ett nätverk mellan kommunikatören på kansliet och kommunikatörerna på alla registercentrum. Nätverket hade tre träffar under 2015.

## KONFERENSER

**Nationella Kvalitetsregisterkonferensen**  
Kvalitetsregisterkonferensen är en samlingsplats för personer med ett engagemang i kvalitetsregister, för de som arbetar med och använder kvalitetsregister. 950 personer deltog i konferensen som hölls 29–31 januari i Jönköping, 120 föreläsare från främst verksamheter inom hälso- och sjukvård, registercentrum och myndigheter pratade på 24 olika seminarier och plenumföreläsningar.

Bland de medverkande fanns sjukvårdsminister Gabriel Wikström, Agneta Jansmyr regiondirektör i Jönköping, Hanna Fagerlind utredare på Vårdanalys och Mats Bojestig hälso- och sjukvårdsdirektör i Region Jönköpings län.

I samband med konferensen fanns utställningar och ett registertorg. Ett mötestorg fanns kring ämnena datakvalitet, förbättringsarbete och patientmedverkan som möjliggjorde erfarenhetsutbyte och samtal. 73 procent av deltagarna tyckte att konferensen var bra eller mycket bra.

### Registerforskningskonferens

Den 26 maj genomfördes en registerforskningskonferens med nästan 200 deltagare. Syftet var att öka den allmänna kompetensen i frågor relaterade till kvalitetsregisterforskning inom kvalitetsregisterorganisationerna och bland forskare som arbetar med kvalitetsregisterdata. Men också att ge en möjlighet till intresserade av kvalitetsregisterforskning att mötas över disciplin- och professionsgränser och diskutera metoder och andra gemensamma frågor.

### Seminarium i Almedalen

Kansliet arrangerade ett seminarium och en mötesplats i Almedalen 29 juni, för frågor om kvalitet i vården, medicinska resultat, förbättringar för patienten och framtida möjligheter inom forskning och utveckling. På plats fanns vårdprofession, patienter, experter och registerhållare inom hjärta-kärl, cancer, reumatologi, diabetes, äldreomsorg och psykiatri. De mötte intresserade politiker, organisationer och företag och berättade hur kvalitetsregister förbättrar vården. Evenemanget var välbesökt; 85 personer fyllde seminarielokalen till bristningsgränsen. Seminarier går att se på [kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

## WEBBUTBILDNING FÖR REGISTERSTYRGRUPPER

Webbutbildningen Att driva kvalitetsregister lanserades under 2015 och vänder sig till registerhållare och styrgruppsmedlemmar. Webbutbildningen ska ge kunskaper som är till nytta i det dagliga arbetet med kvalitetsregister.

Tillsammans lyfter utbildningens sex områden fram det viktigaste i registerarbetet: finansiering, regelverk, it, roller och ansvar, data samt det praktiska arbetet. Det finns också en tillhörande fördjupningsdel.



# Uppföljning av satsningen

Varje register följs upp i den årliga ansöknings- och uppföljningsprocessen. Utöver det följs hela satsningen på Nationella Kvalitetsregister upp på tre övergripande sätt.

## Årlig nulägesrapport

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister ansvarar för att följa upp registerutvecklingen årligen. Den här nulägesrapporten är den fjärde resultatredovisningen som görs av kansliet.

## Vårdanalys uppföljning

Vårdanalys ska göra en samlad utvärdering av hela kvalitetsregisterverksamheten 2017. En delutvärdering, Registrera flera eller analysera mera – Delutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister, gjordes 2014.

## Följeforskning

Tre aktörer följer upp satsningen i olika följeforskningsprojekt. Under perioden 2012–2017 har cirka tio miljoner kronor avsatts för att finansiera dessa projekt.

Projekten har olika fokus och kan förenklat beskrivas enligt följande.

- » Jönköping Academy for Improvement of Health and Welfare fokuserar på hur användning av kvalitetsregister påverkar vård och omsorg i praktiken och hur stöd och samspel för detta utvecklas mellan mikro-, meso- och 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 registercentrumorganisationerns utveckling longitudinellt och gör fördjupningsstudier i relation till målen i den nationella överenskommelsen samt patientmedverkan.

# MED SIKTET FRAMÅT

Fyra av de fem åren satsningen pågår har nu genomförts. Av de 69 register som var med från satsningens start har dryg två tredjedelar uppnått en högre certifieringsnivå och flertalet av effektmålen har redan nåtts eller är på god väg att nås. Stora förbättringar ser vi i forskningsaktiviteten, patienternas medverkan och delaktighet i registerarbetet och i kvaliteten på registerdata. Men andra stora insatser med goda effekter som är viktiga för kvalitetsregistrens användning och utveckling har gjorts:

Under 2015 har ett omfattande arbete lagts ned på att utveckla webbportalen Vården i siffror för att på ett bra sätt kunna återkoppla data till verksamheterna. Intresset från vården av att använda portalen är stort och visar på vikten av att real data återförs. Förhoppningen är att Vården i siffror ska innebära ett genombrott för användningen av registerdata i det löpande arbetet med ständiga förbättringar.

Det har visat sig alltför komplext att uppfylla målet om att minska dubbelregistreringen och att informationen med bibehållen kvalitet ska kunna överföras automatiskt mellan olika it-system enbart i arbetet med kvalitetsregistren. I satsningen har en modell tagits fram som bygger på tillämpning av nationella standarder. Men insatserna framöver behöver samordnas nationellt, med fördel kopplat till den nationella visionen för e-hälsa. Det är en av de viktigaste frågorna som berör hela det samlade behovet av verksamhetsstöd för hälso- och sjukvården.

Ambitionen att bygga ett traditionellt kvalitetsregister för hela primärvården har nu lagts åt sidan och istället har en alternativ modell byggts. I den samlas individdata lokalt i landstingen och avidentifierad data nationellt. Under 2016 testas modellen och förhoppningen är att den ska fungera hela vägen fram och sedan kunna användas på bred front.

I takt med att behovet av att kunna jämföra vården mellan olika länder och att möjligheten för patienter att söka vård utanför sitt hemland ökar har de internationella frågorna blivit allt viktigare. Den nya strategin för det internationella samarbetet har gett resultat och lett till en rad aktiviteter, både hos enskilda register och på nationell nivå.

Forskarna som följer satsningen har pekat på att det finns ett behov av större fokus på den direkta användningen av registren. Samma erfarenhet kommer från flera av de projekt som genomförts hittills. Det finns inga tillförlitliga uppgifter över i vilken omfattning de olika registren verkligen används. Vissa register används mer än andra och samverkan mellan registren och vårdens verksamheter varierar.

Mycket fokus har under satsningen riktats mot att öka registrens kvalitet och användbarhet. Insatserna har gett tydlig effekt. Nu bör fokus läggas på att registren och vårdens verksamheter knyts närmare varandra och att data från kvalitetsregister blir den naturliga källan till bättre vård.





**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

