



**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

---

# **ARBETE MED KVALITETSREGISTERDATA**

## **RCO SYD REGISTERDAGAR 2015-09-17**

SvD

Debattredaktionen  
brannpunkt@svd.se  
Telefon 08-13 51 49

BRÄNNPUNKT

TT redaktion  
Carnegie Foundation  
DB redaktion  
Carlskolan  
Diktor ochWebb  
svd.se/brannpunkt  
Twitter  
brannpunkt  
Facebook  
SvD Open kin

# Kvalitetsregister räddar liv

**HJÄRTSUKVÅRD** Vi som bedriver svensk hjärtsjukvård ser i vårt dagliga arbete hur våra nationella register bidrar till kunskap, värdkvalitet, forskning och återkoppling om våra patienter. Därför är det ytterst förvånande att Riksrevisionen nyligen ombett regeringen att överväga att minska satsningen på kvalitetsregister.

I dag publiceras en studie i den ansedda medicinska tidskriften *The Lancet* som visar att svensk hjärtsjukvård är i världsklass. Hjärtläkare och forskare från Storbritannien och Sverige har jämfört hjärtinfarktsvården i de båda länderna genom att utvärdera samtidiga patienter som vårdats för hjärtinfarkt under en sexårsperiod. Studien visar att dödligheten 30 dagar efter hjärtinfarkt är 30 procent lägre i Sverige (7,6 procent, jämfört med 10,5 procent). Skillnaden i dödlighet bedöms bero på en högre och jämnare kvalitet i svensk hjärtsjukvård. Studien visar att mer än 10 000 liv skulle ha kunnat räddas i Storbritannien om de brittiska patienterna hade fått samma sjukvård som i Sverige.

Det svenska kvalitetsregistret Swedeheart har verkat för en högkvalitativ och jämlik hjärtinfarktsvård i Sverige i snart 20 år. Registret samlar kontinuerligt in information från samliga patienter i landet som vårdas på en hjärtinfarktsavdelning eller genomgår kranskärlsrepp eller hjärtoperation. Genom registret informeras vårdgivare kontinuerligt och det görs jämförelser mellan sjukhus om vilka behandlingar som ges och vilket utfall som fås i form av dödlighet, återinsjuknande, och hur patienterna mår efter behandlingen.

99

**Fördelarna med svenska kvalitetsregister har lett till en väg av internationell uppmärksamhet.**

Konceptet har varit mycket framgångsrikt med stort intresse från berörd vårdpersonal, beslutsfattare och allmänhet. Swedeheart har i sina årliga rapporter kunna visa hur kvaliteten och följsamheten till riktlinjer ökat dramatiskt under de senaste 10-15 åren genom att vården registrerats kontinuerligt, jämförts öppet och publicerats offentligt. Detta har följts av en kontinuerligt förbättrad livskvalitet, färre återinsjuknanden och en förbättrad överlevnad för våra patienter. Faktum är att dödligheten efter hjärtinfarkt i Sverige mer än halverats under en tioårsperiod.

Kvalitetsregistret har också en viktig roll vid introduktion av nya läkemedel. När ett nytt läkemedel införs så har dess effekt och balans mellan nytta och



Swedeheart har blivit internationellt erkänt för sin höga datakvalitet och för att vara världens enda kompletta nationella kvalitetsregister för hjärtinfarktsvård, skriver undertidnarna. Foto: Tomas Östergren

risk i regel bara testas i studier med särskilt utvalda patienter, läkare och sjukhus. I verkligheten blir läkemedlets användning i regel bredare än vad den varit i studierna. Det är därför viktigt att tidigt följa behandlingsmönstret och försöka sig om att balansera mellan nytta och risk för ett nytt läkemedel är gynnsamt även i den vardagliga sjukvården av alla patienter. Det finns åtskilliga exempel där kvalitetsregister resulterat i ny kunskap som förbättrat användningen av redan godkända läkemedel.

Kvalitetsregistret följer också upp kvaliteten och resultatet av medicintekniska produkter, till exempel av de cirka 20 000 svenskar som årligen genomgår kranskärlsrepp på grund av hjärtinfarkt eller kärlkramp. Exempelvis visade registret 2011 att en ny typ av ballong som öppnar förträngda kranskärl användes alltför i Sverige. Uppföljning i Swedeheart visade att den nya ballongen ledde till att tre gånger så många patienter var tvungna att återkomma för ett nytt repp jämfört med dem som fått den befintliga ballongen. Med denna kunskap slutade läkarna direkt med den nya ballongen. Tack vare kvalitetsregistret kunde tusentals patienter skyddas från ineffektiv behandling och få tillgång till säkrare teknik.

Swedeheart är genom att samla data från samliga svenska hjärtpatienter just den guldgruva för klinisk utveckling och svensk forskning som omfattas i Översynen av de nationella kvalitetsregistren 2011-2015. Registret utgör grunden för ett 20-tal högt rankade vetenskapliga artiklar årligen och Swedeheart har blivit internationellt erkänt för sin höga datakvalitet

och för att vara världens enda kompletta nationella kvalitetsregister om hjärtinfarktsvård. En av cheferna inom National Institutes of Health (NIH) i USA prisade nyligen den banbrytande kliniska utveckling som genomförts inom ramen för Swedeheart i en artikel i den ledande medicinska tidskriften *New England Journal of Medicine* och klassade den som en ny standard för internationell klinisk forskning. Den så kallade Taste-studien med sina 7 200 patienter var världens största randomiserade kliniska prövning av en medicinteknisk produkt vid hjärtinfarkt. Och den genomfördes till mycket låg kostnad och hög kvalitet tack vare att den utgick från ett svenskt nationellt kvalitetsregister.

Fördelarna med svenska kvalitetsregister har lett till en väg av internationell uppmärksamhet. De ansvariga för Swedeheart har den senaste tiden fått begäran från länder i alla delar av världen att få ansluta sig.

Mot bakgrund av våra erfarenheter och framgångar kring svenska nationella kvalitetsregister i allmänhet och Swedeheart i synnerhet är det ytterst förvånande att Riksrevisionen nyligen ombett regeringen att överväga att minska satsningen på nationella kvalitetsregister. Vi som bedriver svensk hjärtsjukvård ser i vårt dagliga arbete hur våra nationella register bidrar till kunskap, värdkvalitet, forskning och återkoppling om våra patienters livskvalitet, livslängd och risk för återinsjuknande. Alla områden inom svensk sjukvård har inte nått lika långt som hjärtsjukvården med sina nationella kvalitetsregister men utvecklingen bedrivs nu med stort engagemang och åndligen med en professionell satsning och tillräckliga resurser. Att nu strypa satsningen på svenska nationella kvalitetsregister vore förödande för kvalitetsutvecklingen av svensk sjukvård. Den räddar liv.

**TOMAS JERNBERG**, ordförande Swedeheart, docent i Karolinska universitetshjertskirurgi, Sönderbyns sjukhus.  
**STEFAN JAMES**, docent, Swedeheart och UCL, Uppsalas sjukhus.  
**LARS WALLIN**, professor, UCL och Uppsala universitet, Uppsala sjukhus.  
**ANDERS JEPSSON**, professor i Thoraxkirurgi vid Karolinska, Sönderbyns sjukhus.  
**DAVID ERLINGE**, chef för svenska Svenska Coronardiagnostikgruppen, Lunds universitet, Lund.  
**STELLA CISINSKY**, verksamhetschef, Karolinska sjukhuset, Universitetssjukhuset Örebro.  
**GUNNAR FROS TRELDT**, verksamhetschef, Karolinska sjukhuset, Uppsala sjukhus.  
**AKADEMISKA Sjukhuset, Uppsala.**  
**FREDRIK GAOLER**, verksamhetschef, Hjärtsjukhuset, Karolinska universitetshjertskirurgi, Sönderbyns sjukhus.  
**MAGNUS JANZON**, verksamhetschef, Karolinska sjukhuset, Uppsala sjukhus.  
**JOHAN LUCHE GÅRD**, verksamhetschef, Karolinska sjukhuset, Karolinska.  
**KARIN MALMQUIST**, verksamhetschef, Hjärtsjukhuset, Sönderbyns sjukhus.  
**ULF NÅSLUND**, professor, verksamhetschef, Hjärtsjukhuset, Uppsala sjukhus.  
**NORRÖPENS Sjukhus, Uppsala.**  
**FREDRIK SCHERSTEN**, verksamhetschef, Karolinska sjukhuset, Universitetssjukhuset Skövde, Lund.  
**EVA STRÅAT**, verksamhetschef, Hjärtsjukhuset, Sönderbyns sjukhus.  
**PER LINDHART ÅGREN**, verksamhetschef, Hjärtsjukhuset, Falun sjukhus, Falun.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

# HISTORIK

- 1975 bildades det första kvalitetsregistret.
- 1995 började Socialstyrelsen och Landstingsförbundet ge ekonomiskt stöd till registren via de s.k. Dagmarmedlen. Stödet administrerades av Socialstyrelsen fram till 2007, därefter av SKL.
- 2010 Översyn av de Nationella kvalitetsregistren, Guldgruvan.
- 2012-2016 Särskild utökad satsning gemensamt från staten och landstingen på Nationella Kvalitetsregister.
- 2012 bildades Kansliet och fick tillsammans med Registercentrumen och Registerservice vid Socialstyrelsen rollen att vara satsningens stödorganisation.
- Uppdraget till Kansliet kommer direkt från finansiärerna, staten och landstingen, via Styrgruppen.



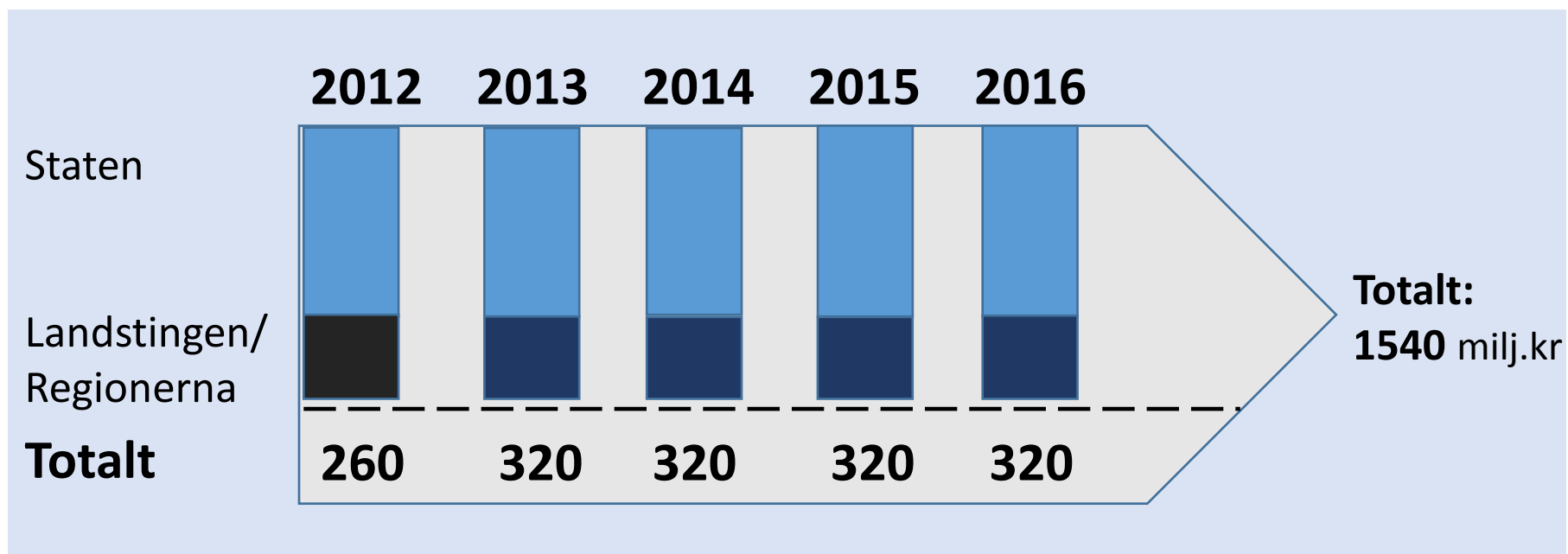
# ”NYTTAN” AV KVALITETSREGISTER FÖR SVENSK SJUKVÅRD

## Kvalitetsregistren kan bidra med

- Identifiera riskfaktorer, ojämlik sjukvård
- Utvärdera av behandlingsåtgärder
- Utmönstring av dyra och ineffektiva behandlingar
- Påvisa skillnader i kvaliteten och påverkar resultatet av vården
- Påvisa positiv utveckling nationellt
- Göra internationella jämförelser



# GEMENSAM NATIONELL SATSNING FÖR ATT FÖRBÄTTRA VÅRDENS KVALITET 2012-2016



# 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.”*



# INRIKTNINGSMÅL

## De Nationella Kvalitetsregistren

- följer upp kvaliteten i hälso- och sjukvård och omsorg i *flera dimensioner*
- är utformade så att *patientens samlade hälso- och sjukvård och omsorg* kan följas upp och organisatoriska och professionella gränser överbryggas.
- är utformade så att *patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården.*



- redovisar sina *resultat öppet, tillgängligt* och anpassat för professioner, allmänhet, hälso- och sjukvårdens samt omsorgens ledningsorgan.
- *används aktivt* i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete.
- 
- *används aktivt* i forskning och för innovation
- deltar aktivt i *nationella aktiviteter*
- IT-stöd är *integrerade med vårddokumentationen*





# STÖDFUNKTIONER

- Förändringar i berednings- och beslutsprocessen
- Ändrad redovisning för registren
- Registerservice på Socialstyrelsen
- Registercentrumorganisationerna
- Kansliet på SKL



# NÅGRA FAKTA

- 89 register och 18 registerkandidater får medel 2015
- 50% av medlen går till 25% av registren
- Sjukvårdsregionerna får stöd till en registercentrum-organisation:
  - Registercentrum och Regionala cancercentrum



# MÅL MÄTT PÅ 69 REGISTER

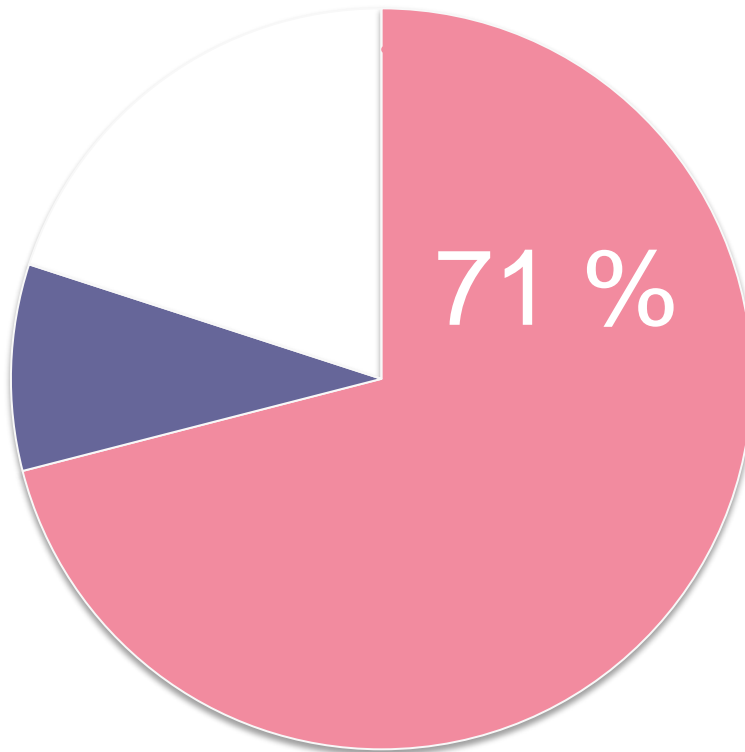
- Styrgruppen har beslutat hur effektmålen ska beräknas.
- 69 register som certifierades 2012 och fortfarande finansieras.
- Uppgifter från registrens kvartalsvisa redovisningar.



# NULÄGESRAPPORT 2015

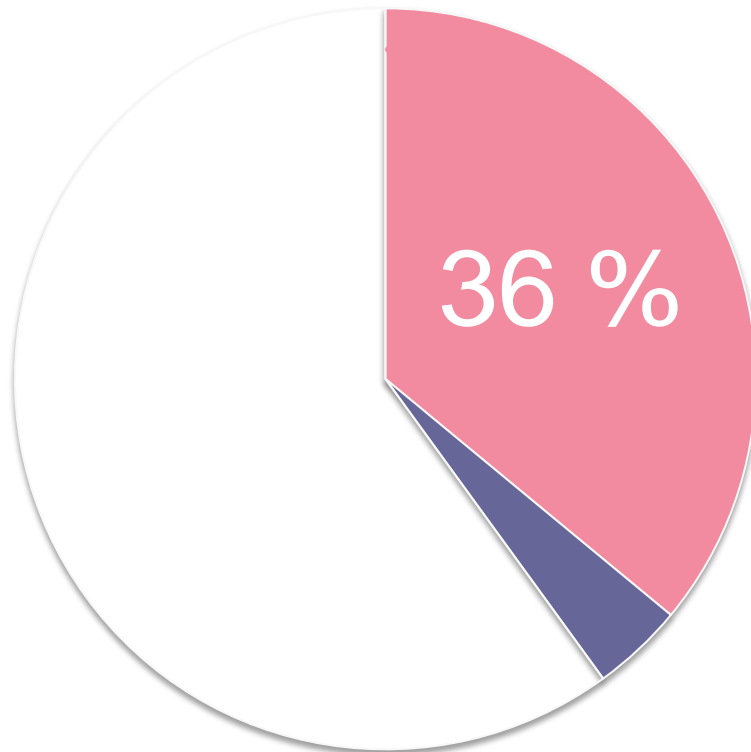
## TÄCKNINGSGRAD

Mål för 2016: 80 % register över 80 %



# TÄCKNINGSGRAD

Mål för 2016: 40 % register över 95 %



# BÄTTRE VÅRD

- Onlinedata
- Öppen redovisning
- Verksamhetschefernas användning
- Vården i siffror
- Boken Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården



# BÄTTRE VÅRD

## Onlinedata

Mål för 2016: 100 %



99 %

## Öppen redovisning

Mål för 2016: 100 % för register med täckningsgrad över 80 %

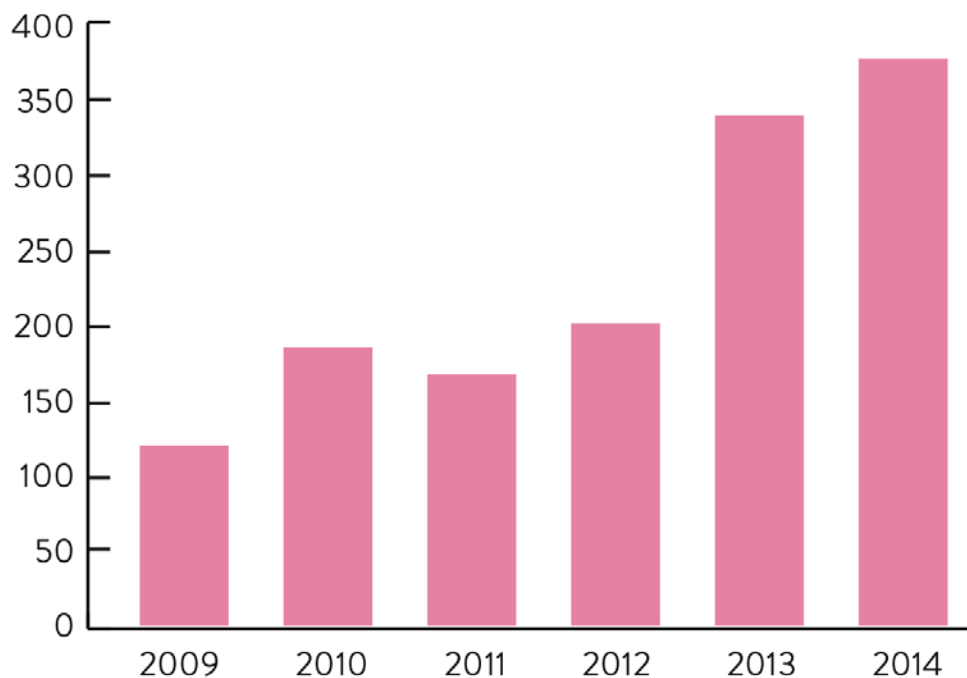


95 %



# FORSKNING

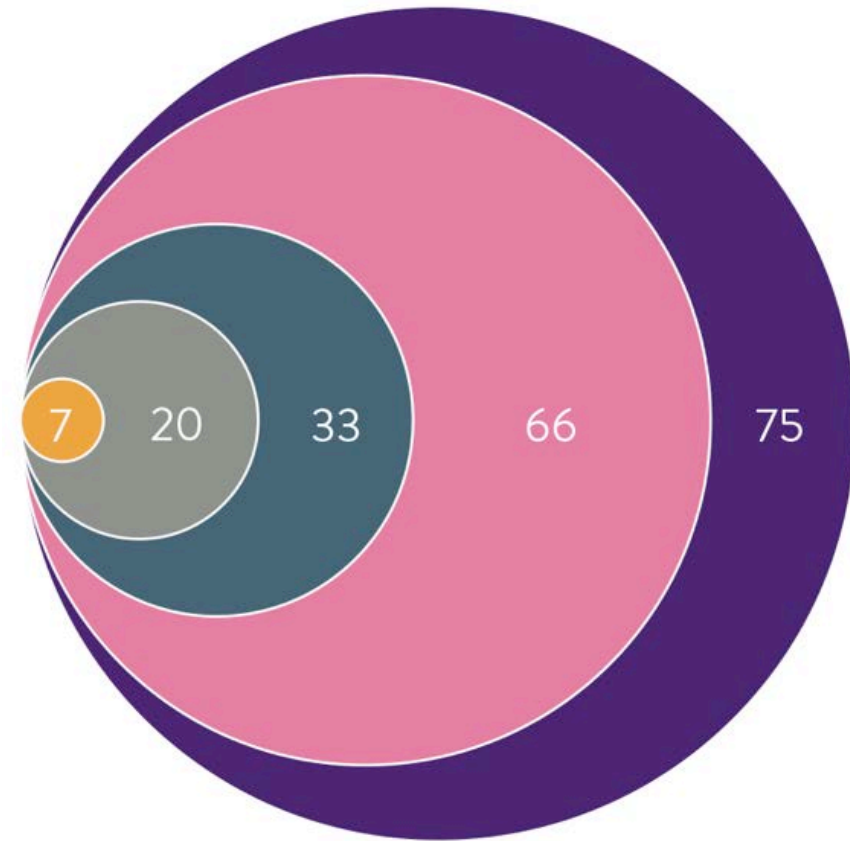
- 215 % ökning av antal publicerade artiklar
- 470 beviljade förfrågningar om forskningsprojekt





# PATIENTRAPPORTERADE MÅTT

75 av 89 register  
använder patient-  
rapporterade mått.



# SAMVERKAN MED PATIENTER

# 71 %

av registren samverkar med patienter genom patient-representanter på styrgruppsnivå eller fokusgrupper.



# BAKGRUND DATAINSAMLING

- Kvalitetsregistren hämtar underlag från vårddokumentation. Vanligtvis registrerar sjukvårdspersonal uppgifter manuellt.
- **Manuell registrering**  
Löpande text i journal kan tolkas och omformuleras till en strukturerad registrering i ett kvalitetsregister.
- **Automatisk registrering**  
Underlagen behöver tolkas maskinellt.
- Idag krävs mycket arbete med att hantera stora mängder information som inte är direkt maskinläsbar.



# VAD KRÄVS?

- Standardiserad strukturerad information.
- Samsyn i kvalitetsregistret respektive hos radiologerna om vad som ska mätas; indikatorer, variabler, mått.
- Hög datakvalitet.



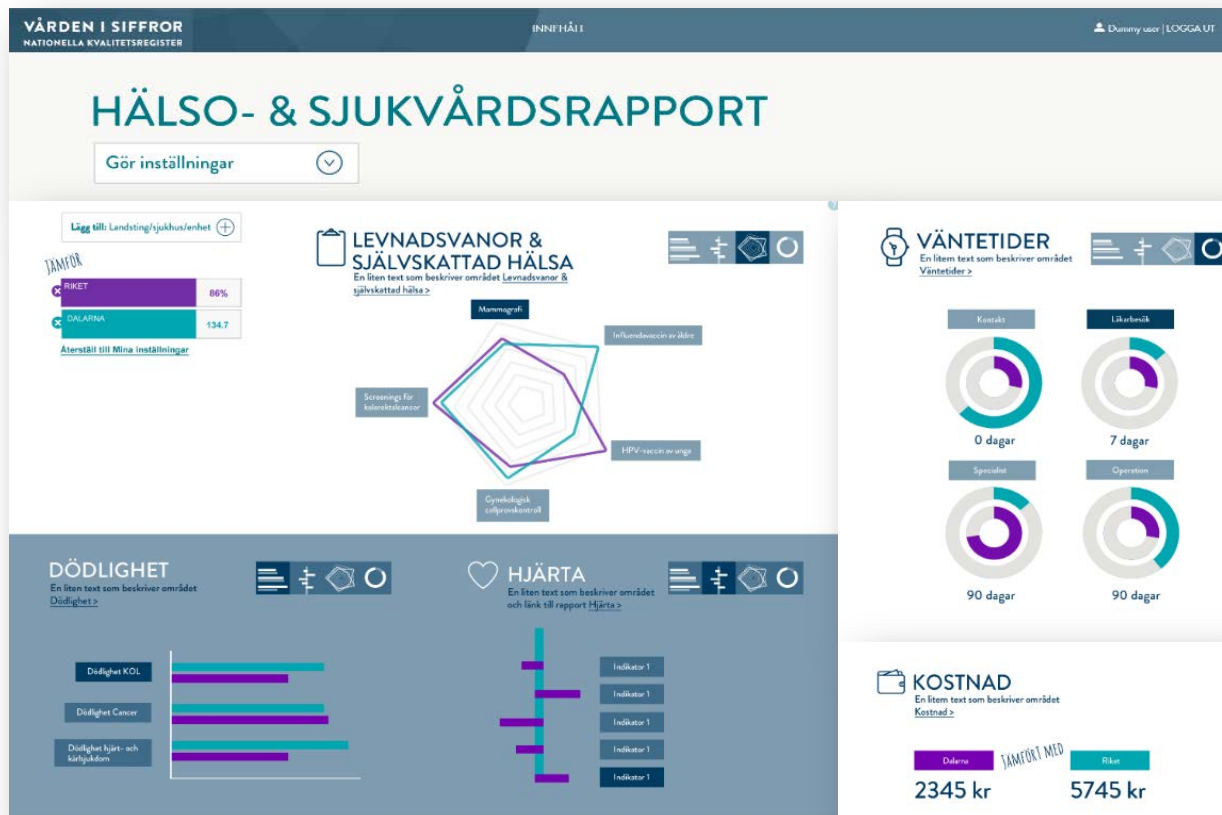
# UTDATA: VÅRDEN I SIFFROR

- Webbaserat verktyg för uppföljning
- Nationella diabetesregistret och Riksstroke har levererat data



# VÅRA VISIONER

## Rapport på systemnivå per landsting



- Publicerades januari 2015
- 13 författare
- Bra recensioner



# Nationella Kvalitetsregister en guldgruva för svensk vård och omsorg!







**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

---

**TACK!**

Karin Christensson

[www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)