

# Lapptäcke med otillräcklig täckning

Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,  
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad  
på [www.varदानalys.se](http://www.varदानalys.se)

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:  
[registrator@vardanalys.se](mailto:registrator@vardanalys.se)  
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys  
**Grafisk Design och produktion:** Les Creatives Sthlm  
**Omslagsbild:** istockphotos/Getty Images  
**Tryck:** EDITA BOBERGS  
ISBN 978-91-87213-71-7

# Lapptäcke med otillräcklig täckning

Slututvärdering av satsningen på  
nationella kvalitetsregister



# Beslut

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys styrelse. Utredaren Hanna Fagerlind har varit föredragande. I den slutgiltiga handläggningen har projektdirektören Nils Janlöv deltagit.

Stockholm 2017-05-04

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell  
*Styrelseordförande*

Eva Fernvall  
*Styrelseledamot*

Fredrik Lennartsson  
*Generaldirektör*

Hanna Fagerlind  
*Föredragande*





## Förord

Nationella kvalitetsregister har ansetts ha ett stort potentiellt värde inom hälso- och sjukvården som ett sätt för verksamheterna att kunna följa, utvärdera och utveckla den vård och behandling som ges. För att ge registren förbättrade förutsättningar att snabbt utvecklas enades staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i september 2011 om en satsning på nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016. I överenskommelsen enades parterna om att under denna period satsa drygt en och en halv miljard kronor på de nationella kvalitetsregistrens utveckling.

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) har haft regeringens uppdrag att utvärdera statens och SKL:s gemensamma satsning på nationella kvalitetsregister. Uppdraget omfattar dels att besvara i vilken utsträckning som de uttalade målen med satsningen har uppnåtts, dels belysa om organisation och insatser är ändamålsenliga för att nå målen. Slututvärderingen ska också utgöra en sammanställning av kunskapsläget om nationella kvalitetsregister. I den här rapporten, som är en slutrapport av uppdraget, har vi därför valt att även visa på vilka behov som olika intressenter har av information om vårdens kvalitet, och hur dagens informationsinfrastruktur, inklusive de nationella kvalitetsregistren, svarar mot dessa behov. I rapporten ger vi förslag och rekommendationer på hur arbetet på området skulle kunna utvecklas och förbättras efter satsningens avslut.

På Vårdanalys har arbetet bedrivits av projektledare Hanna Fagerlind och projektmedlemmarna Mimi Westerlund, Maria Branting, Kerstin Gunnarsson samt Johannes Lissdaniels. Projektdirektör för uppdraget har Nils Janlöv varit.

Vi vill tacka alla de som vi under projektets gång samarbetat med. Vi vill även rikta ett varmt tack till alla personer som låtit sig intervjuas inom ramen för utvärderingen, och till de respondenter som svarat på våra enkätundersökningar. Utan er medverkan hade denna rapport inte varit möjlig.

Vi vill också tacka Lena Lundgren, Petra Otterblad-Olausson, Sara Riggare, Anders Ekholm, Måns Rosén och Karin Christensson som granskat rapporten och kommit med synpunkter. Vi vill även tacka Karin Göransson, Evalill Nilsson, Cristin Lind och Ann Catrine Eldh som fakta- och kvalitetsgranskat olika delar i rapporten och bidragit med värdefulla synpunkter på rapportens utformning.

Vår förhoppning är att resultaten från denna rapport ska föra utvecklingen kring de nationella kvalitetsregistren vidare och ligga till grund för fortsatt arbete med att utveckla informationsinfrastrukturen i syfte att utveckla kvaliteten i hälso- och sjukvården för att Sverige även fortsättningsvis ska kunna erbjuda patienter, brukare och medborgare en hälso- och sjukvård av världsklass.

Stockholm i maj 2017

Fredrik Lennartsson  
*Generaldirektör*



# Sammanfattning

## BAKGRUND, SYFTE OCH METOD

### **En satsning för att lättare kunna följa upp och förbättra vårdens kvalitet**

Nationella kvalitetsregister innehåller strukturerad information om enskilda patienters sjukdom och behandling. Deras primära syfte är att underlätta uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet. Användning av data från kvalitetsregistren har visat sig bidra till att vården kunnat byta ut sämre metoder mot bättre och att vårdskadorna minskat. Mot denna bakgrund ingick staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en överenskommelse om en satsning på nationella kvalitetsregister. Satsningen innebar stöd till registerverksamheten på drygt en och en halv miljard kronor under perioden 2012–2016. Satsningen har haft en styrgrupp med representanter från staten, SKL och huvudmännen, samt en beslutsgrupp, en expertgrupp och flera referensgrupper med beslutande och rådgivande funktioner. Det har även funnits tre stödfunktioner knutna till satsningen: kansliet för Nationella Kvalitetsregister, registercentrumorganisationerna (RCO) och registerservice på Socialstyrelsen.

### *Satsningen innehåller mål inom olika områden*

I överenskommelsen angavs två typer av mål – effektmål med procentsatta målnivåer och övriga mål där satsningen förväntades leda till förbättringar på flera områden. Dessutom formulerade satsningens styrgrupp en vision och ett antal inriktningsmål. Inriktningsmålen innehåller inga konkreta målnivåer men överlappar delvis effektmålen.

Vi har valt att dela in överenskommelsens mål i tre delar:

- utfall för hälso- och sjukvården
- användningen av de nationella kvalitetsregistren
- registrens förutsättningar att nå önskad användning.

*Slututvärdering med syfte att utvärdera satsningen och identifiera fortsatta utmaningar*

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har haft regeringens uppdrag att utvärdera satsningen på nationella kvalitetsregister. Uppdraget omfattar en utvärdering av satsningens måluppfyllelse, insatser och organisation, samt en sammanställning av kunskapsläget på området. Den här rapporten berör huvudsakligen detta och utgör på så vis ett ”bokslut” över satsningen. Men för att kunna ge rekommendationer inför det fortsatta arbetet har vi också gjort en översiktlig analys av olika intressenters behov av information om vårdens kvalitet samt av hur dagens informationsinfrastruktur motsvarar dessa behov. Vår utvärdering grundar sig bland annat på:

- enkätundersökningar riktade till verksamhetschefer inom landsting och kommuner, registerhållare och myndigheter
- analyser av registrens ansökningshandlingar
- en bibliometrisk analys av forskningspublikationer med grund i kvalitetsregisterdata
- en statistisk analys av utvecklingen för ett antal indikatorer inom tio diagnosområden
- en analys av hur ofta nationella kvalitetsregister förekommit i medierna
- en sammanställning av internationella effektivitetsanalyser
- en genomgång av vetenskapliga och policyrelevanta källor
- ett stort antal intervjuer med företrädare för de nationella kvalitetsregistren, de tillhörande stödfunktionerna, patientföreträdare, myndigheter, näringsliv samt chefer på olika nivåer inom flera landsting.

## SATSNINGENS MÅLUPPFYLLELSE

### Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

Mål (effektmål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av 2016 ska en statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården kunna utläsas för tio stora diagnosgrupper.	<b>Målet kan inte utvärderas som resultat av satsningen på nationella kvalitetsregister.</b> Beroende på vilket område man studerar har det skett förbättringar under perioden som satsningen pågått.
Vid utgången av 2016 ska den svenska hälso- och sjukvården minst ha behållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.	<b>Målet kan inte utvärderas som resultat av satsningen på nationella kvalitetsregister.</b> Data saknas fortfarande för 2016. Målet kan enligt vår bedömning tidigast utvärderas 2018.
Inriktningsmål	
Kvalitetsregistren ska "följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, bland annat genom så kallade patientrapporterade mått", och vara "utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården".	

De nationella kvalitetsregistren kan användas för att förbättra den svenska hälso- och sjukvårdens kvalitet inom sina respektive områden och göra vården mer jämlik. En förutsättning är att vården använder kvalitetsregistren och satsar resurser på förbättringsarbete. Men förbättrade resultat och ökad effektivitet kan ha sin grund i många faktorer, både oberoende av och i samverkan med kvalitetsregistren, som till exempel nationella riktlinjer, nya moderna behandlingsmetoder och utveckling av bättre och mer effektiva vårdprocesser. Det går därför inte att isolera effekterna av de nationella kvalitetsregistren eller av satsningen på ovanstående effektmål.

Något som tydligare hänger ihop med satsningen är ett ökat intresse för patienternas perspektiv. Fler kvalitetsregister innehåller i dag patientrapporterade mått som till exempel mäter hälsorelaterad livskvalitet, sjukdomssymtom eller upplevelser av bemötandet från sjukvården. Satsningen har också styrt mot en ökad patientinvolvering i registren. Vid slutet av satsningen hade mer än tre fjärdedelar av kvalitetsregistren en patientföreträdare med i styrgruppen. Men även om utvecklingen inom området gått snabbt framåt så finns det fortsatta utmaningar. En utmaning är hur patientrapporterade data kan samlas in på ett mer strukturerat och samordnat sätt, som patienterna upplever som meningsfullt och som inte innebär en för hög inrapporteringsbörda. En annan utmaning är att öka användandet av dessa mått för förbättringsarbete och forskning.



## Varierande användning av kvalitetsregistren

*Registren skulle kunna användas mer för förbättringsarbete*

Mål (effektmål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av 2016 ska 80 procent av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete.	<b>Målet är inte nått</b> – 71 procent av verksamhetscheferna inom landstingen använde under 2016 något nationellt kvalitetsregister vid förbättringsarbete. Motsvarande siffra inom den kommunala verksamheten var 64 procent.

Målet om användning för förbättringsarbete har inte uppnåtts, trots att vi definierat ”användning” i vid bemärkelse, det vill säga som att verksamhetschefen, eller någon som denne delegerat till, någon gång under ett års tid på något sätt använt sig av ett eller flera kvalitetsregister vid förbättringsarbete. Sedan undersökningen 2014 har användningen för förbättringsarbete inte förändrats nämnvärt och vår utvärdering visar att vården fortfarande inte använder de nationella kvalitetsregistren för förbättringsarbete i den omfattning som är möjlig. Det beror delvis på att kvalitetsregistren inte innehåller den information verksamheterna vill ha eller att informationen är otillgänglig av till exempel tekniska eller presentationsmässiga skäl. Men det beror också på att verksamheterna ofta saknar bra förutsättningar att bedriva förbättringsarbete i form av organisation, tid och kompetens.

*Forskning baserad på registerdata har ökat men är koncentrerad till ett fåtal register*

Mål (effektmål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av 2016 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 procent.	<b>Målet är inte nått</b> – antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har ökat med 61 procent sedan 2011.

Under satsningen har de nationella kvalitetsregistren totalt lämnat ut data till 3 087 forskningsprojekt. Antalet publicerade vetenskapliga artiklar som använt kvalitetsregisterdata har också ökat under satsningen, och forskningen har publicerats i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning. Men det är få kvalitetsregister som en stor andel av denna forskning grundas på, medan några register inte bidragit alls. Uppskattningsvis har omkring 340 doktorander använt sig av nationella kvalitetsregister under sin forskarutbildning mellan 2012 och 2016. Den ökade forskningsvolymen går inte att direkt koppla till satsningen eftersom medel från satsningen inte fått användas för forskningsverksamhet. Den ökade forskningen kan exempelvis bero på att kvalitetsregistren blivit mer etablerade och att denna typ av forskning fått ökade anslag.

## Det finns stora skillnader i de nationella kvalitetsregistrens samverkan med näringslivet

### Mål (övriga)

”De nationella kvalitetsregistren ska utgöra källor för forskning och innovation” och satsningen ska leda till ”tydligare riktlinjer för samverkan mellan näringsliv och industri.”

Under satsningen har kansliet för Nationella Kvalitetsregister erbjudit stöd för samverkan mellan registren och näringslivet. Trots det har utvecklingen varit svag och få kvalitetsregister har en utbyggd, välfungerade samverkan med näringslivet. En förklaring kan vara att registerföreträdarna i flera fall är skeptiska till samverkan med näringslivet och flera är oroliga för att samverkan kan minska registrens oberoende. Satsningen har också minskat de ekonomiska incitamenten för registren att samverka med näringslivet. Industrin har dessutom ett svagare intresse för vissa register, till exempel register inom områden där det saknas nya läkemedel eller medicintekniska produkter.

### Ökad inriktning mot användning som beslutsstöd

Det fanns inget mål i överenskommelsen som pekar på att nationella kvalitetsregister ska eller bör utveckla beslutsstöd. Vi finner dock att medelstilledningen tillsammans med satsningens ”mjuka” styrning ändå bidragit till en utveckling på detta område. Vid slutet av satsningen angav nästan hälften av registerhållarna att beslutsstöd i vården var ett primärt användningsområde för kvalitetsregistret. I samma enkät angav ungefär tre fjärdedelar av registerhållarna att det finns ett behov av att kunna använda informationen i kvalitetsregistren för att utveckla beslutsstöd som kan användas i det individuella mötet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal.

## Registren har olika förutsättningar för användande

### Datakvaliteten varierar kraftigt mellan olika kvalitetsregister

#### Mål (effekt mål)

Vid utgången av 2016 ska 80 procent av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 procent.

Vid utgången av 2016 ska 40 procent av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 procent.

#### Måluppfyllelse i korthet

**Målet är inte nått** – 70 procent av registren har en täckningsgrad på 80 procent eller högre 2016.

**Målet är inte nått** – 39 procent av registren har en täckningsgrad på 95 procent eller högre 2016.



Kvalitetsregistren använder olika metoder för att beräkna täckningsgrad, vilket gör att deras uppgifter är svåra att jämföra. Registren har också olika förutsättningar att uppnå en hög täckningsgrad. Satsningen har inte haft någon prestationsbaserad ersättning till de inrapporterande enheterna, något som många andra satsningar tillämpat för att öka registrens täckningsgrad. I stället har man sökt förbättra täckningsgraden med indirekta medel, såsom att göra registren mer angelägna eller lättillgängliga för inrapporterande enheter genom till exempel onlinedata och bättre inrapporteringsmöjligheter. Täckningsgraden är dock inte den enda intressanta aspekten av datakvalitet, flera kvalitetsregister säger att de har använt medel från satsningen för att säkerställa att korrekta data läggs in i registret och validera registrets uppgifter mot andra källor.

### *Tillgängligheten till data för olika användare har förbättrats*

Mål (effekt mål)	Måluppfyllelse i korthet
Vid utgången av 2016 ska 100 procent av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata för verksamheterna.	<b>Målet är inte nått</b> – 94 procent av registren presenterar onlinedata för verksamheterna 2016.
Vid utgången av 2016 ska 80 procent av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna.	<b>Målet är inte nått</b> – 50 procent av registren presenterar resultatdata för patienterna 2016.
Vid utgången av 2016 ska 100 procent av de nationella kvalitetsregistren som har en täckningsgrad på över 80 procent ha öppen redovisning av resultatdata.	<b>Målet är inte nått</b> – 95 procent av registren som har en täckningsgrad på över 80 procent har öppen redovisning av resultatdata 2016.

Inget av målen om att göra data från registren tillgängliga för olika användare har uppnåtts, även om förbättringarna är stora och två av effektmålen är mycket nära att nås. Vi bedömer att informationen måste bli mycket mer tillgänglig, inte minst för patienter, anhöriga och allmänheten som i dag har svårt att hitta fram till den information som de nationella kvalitetsregistren erbjuder.

### *Svag utveckling för register inom psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård*

Mål (övriga)
I överenskommelsen var parterna överens om att "prioritera utvecklingen av kvalitetsregister inom psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård".

De prioriterade områdena omfattar breda grupper av patienter och brukare vilket kan göra det svårt att avgöra vilka patienter som ska ingå i ett register. Sannolikt är det också ett skäl till varför det saknats väl utvecklade register inom dessa områden. Trots målet har antalet register inom dessa områden varit relativt konstant sedan satsningens start. Inom psykiatriområdet har två register tillkommit och inom primärvården har ett kvalitetsregister utvecklats. Inom tandvården finns bara ett av de två kvalitetsregister som fanns vid satsningens start kvar och inom den kommunala vården har ett kvalitetsregister för elevhälsa tillkommit. Några av kvalitetsregistren inom psykiatri och för vård av äldre har fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, delvis tack vare andra statliga satsningar som pågått parallellt. Men de flesta registren inom de utpekade områdena befinner sig fortfarande på de lägsta utvecklings- och certifieringsnivåerna, som registerkandidater eller på certifieringsnivå 3.

### *Avsaknad av tillräckligt juridiskt stöd*

#### Mål (övriga)

I överenskommelsen beskrivs att integritetsfrågor ska vara prioriterade och att "ambitionen är att bibehålla och öka förtroendet för sjukvården och kvalitetsregistren" och att man vill åstadkomma "tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patienternas integritet säkras".

Under satsningen har det blivit klart vilka centralt personuppgiftsansvariga myndigheter det är som ansvarar för kvalitetsregistren, men stödet från dessa myndigheter i juridiska frågor har varierat kraftigt. Satsningen har bidragit med juridiskt stöd genom registercentrumorganisationerna och kansliet för Nationella Kvalitetsregister, men flera registerhållare säger att de hittills haft lite kontakt med personuppgiftsombud eller andra med juridisk kompetens, och en tredjedel anger att de behöver utökad juridiskt stöd. Endast 12 procent av registerhållarna anger att de kunnat genomföra de viktigaste förändringarna inom juridikområdet sedan satsningen infördes. Kvalitetsregistren gör dessutom fortfarande olika tolkningar och tillämpningar av hur patienterna ska informeras om registret, hur samtycke ska inhämtas och hur utlämnande av data från registren för forskningsändamål ska hanteras. Det finns också tydliga signaler på att utlämnandebesluten präglats av dålig transparens i beslutsprocessen och av bristande objektivitet och saklighet. Det finns exempel på hur utlämnande av data för forskningsändamål har villkorats med krav på merförfattarskap på eventuella publikationer eller att få ta del av resultaten från forskningen innan de publicerats, vilket är mycket problematiskt.



## Stora utmaningar återstår på IT-området

### Mål (inriktningsmål och övriga)

Enligt överenskommelsen ska satsningen leda till "bättre samordning av IT-stöd och informatik". Styrgruppen för satsningen formulerade också inriktningsmålet att "IT-stöd är integrerade med vårdokumentationen."

Vid satsningens slut angav 72 procent av registerhållarna att de viktigaste förändringar de kunnat genomföra tack vare satsningen var förändringar inom IT-området. Enligt intervjuerna tycks denna utveckling främst gälla förbättrade inrapporteringsmöjligheter och ökade möjligheter att hämta och analysera data. Registerhållare, verksamhetschefer och andra intressenter är eniga om att dubbelregistreringen i exempelvis journaler och kvalitetsregister måste upphöra. Därför är det oroväckande att endast 38 procent av kvalitetsregistren vid satsningens slut angav att de kunde hämta någon information alls automatiskt från exempelvis journaler eller andra vårdadministrativa system. Det är en blygsam ökning på 10 procentenheter jämfört med delutvärderingen 2014. Vid satsningens slut ansåg också 80 procent av registerhållarna att för lite resurser avsatts för detta arbete under satsningen.

## SATSNINGENS UTFORMNING OCH DAGENS INFORMATIONSFRASTRUKTUR

### Satsningen har haft en mjuk styrning och en komplex organisation

Satsningens mål har varit förenade med många problem och det stod relativt tidigt klart att målen inte fångade upp kvalitetsregistrens utveckling fullt ut. Dessutom går flera av målen inte att uppnå enbart genom förbättrade nationella kvalitetsregister, utan är beroende av många andra samverkande faktorer.

Satsningen har präglats av en "mjuk styrning". Exempelvis har kvalitetsregistrens styrgrupper själva till stor del kunnat bestämma hur de velat använda de tilldelade medlen för utveckling, planering eller drift. Det har tillåtit registren att utvecklas utifrån sitt utgångsläge och sina behov, vilket delvis varit positivt eftersom registren har olika utgångslägen och inriktningar, men det har samtidigt lett till stora olikheter mellan registren i inriktning, tekniska lösningar och förhållningssätt till olika användargrupper.

Uppföljningen av kvalitetsregistren har framför allt skett på en samlad nivå. Uppföljningen av de enskilda registren har byggts på att registren själva rapporterat in uppgifter kopplade till satsningens effektmål och certifieringsnivåer. Det har däremot inte genomförts någon systematisk uppföljning av



den centrala frågan hur kvalitetsregistren svarar mot olika användares behov av information om vårdens kvalitet.

Satsningens stödfunktioner har hjälpt till att förbättra de nationella kvalitetsregistrens kvalitet. Bland annat har stödfunktionernas expertkompetens inom nyckelområden som förbättringar av registrens variabler och innehåll, användning av data för forskningsändamål, täckningsgradsberäkningar och teknisk utveckling stöttat utvecklingen. Registercentrumorganisationerna har haft en nyckelroll, men eftersom de erbjudit kvalitetsregistren olika tjänster till olika kostnader har stödet varierat. Det har också varit svårt för registercentrumen att fullt ut möta den stora efterfrågan från registren som uppstod i och med satsningen.

### **Dagens informationsinfrastruktur svarar inte mot behoven**

Det finns en stor mängd intressenter som av olika anledningar behöver information om vårdens kvalitet. Informationsbehoven skiljer sig naturligtvis åt, men gemensamt för såväl vårdens professioner som forskare, patienter, myndigheter och företag är att de anger att de inte har tillgång till den information som de behöver. Det är tydligt att det samlas in mycket data inom hälso- och sjukvården men att strukturen inte gör informationen tillgänglig för dem som behöver den. Mängden system, register och databaser gör det svårt för användare att få en överblick över vilken information som finns, var den finns, vem som kan få tillgång den och hur man går till väga för att få tillgång. De nationella kvalitetsregistren fyller en viktig funktion inom flera områden men det saknas samtidigt kvalitetsregister inom många områden. Läget är inte heller oproblematiskt inom områden där det finns kvalitetsregister, då innehåll, datakvalitet och tillgänglighet inte alltid speglar behoven av information.

## **VÅRDANALYS SAMLADE BEDÖMNING**

### **Registrens kvalitet har förbättrats men problemen kvarstår**

Vår utvärdering visar att satsningen haft vissa kvalitetshöjande effekter på de nationella kvalitetsregistren. Till exempel har registren förbättrat sina variabler och sin datakvalitet, och arbetat med att föra in ett patientperspektiv i registerverksamheten. Mycket av denna utveckling har skett tack vare den expertkompetens som utvecklats inom stödfunktionerna. Men satsningens mål har inte uppnåtts och problemen man såg före satsningen finns till stora delar kvar. Kvalitetsregistren är fortfarande förenade med resurskrävande



datainhämtning, och det är alltså svårt för vårdens medarbetare att analysera och använda informationen för lokalt förbättringsarbete. Det saknas också fortfarande välutvecklade kvalitetsregister för stora områden, både inom hälso- och sjukvården och omsorgen. Vår samlade bedömning är därför att satsningens inriktning mot att endast stärka en del (nationella kvalitetsregister) av den i dag kraftigt fragmenterade informationsinfrastrukturen inom vården inte varit tillräckligt för att möta de växande behoven av information om vårdens kvalitet.

### **Stor osäkerhet kring satsningens kostnadseffektivitet**

Sett till satsningens omfattning på drygt en och en halv miljard kronor och de okända men inte obetydliga resurser som huvudmännen lagt på inmatning av data i registren kan satsningens kostnadseffektivitet ifrågasättas. Motsvarande satsning skulle sannolikt ha gett mer bestående effekter om den i stället satsats på att utveckla en stabilare informationsinfrastruktur inom hälso- och sjukvården. Frågan är också om det är rimligt att ett välutvecklat nationellt kvalitetsregister kostar 6–8 miljoner kronor per år i drift och utveckling, vilket några av de mest avancerade kvalitetsregistren gör. Om en sådan finansiering krävs per register och vi behöver 150 till 200 välutvecklade register för att möta dagens behov av information, leder det till att kostnaden blir orimligt hög. Modellen med separata nationella kvalitetsregister är därför på sikt ohållbar. Eftersom behoven av information om vårdens kvalitet ökar och inte möts av den nuvarande informationsinfrastrukturen ser vi att den fortsatta utvecklingen behöver ha en annan inriktning.

### **Vi behöver en mer samlad infrastruktur för informationen**

Vår utvärdering har identifierat fyra områden som det kommande arbetet bör inriktas på:

- minska variationen i tillgång till befintliga data om vårdens kvalitet
- förbättra tillgången till information inom områden där det saknas kvalitetsregister
- åtgärda problem med dubbeldokumentation
- säkerställa en infrastruktur som underlättar en effektiv inhämtning och användning av data.



Vi ser att det är nödvändigt att man påbörjar en förflyttning från dagens lösning mot en modell som på ett bättre sätt möter de samlade behoven av information om vårdens kvalitet. Det är en tveksam strategi att enbart satsa på och utveckla möjligheter till uppföljning och kvalitetsutveckling inom vissa områden av hälso- och sjukvården och omsorgen. Att utgå från separata datakällor, så som dagens nationella kvalitetsregister, är inte en möjlig väg framåt om tillgången till data ska bli mer heltäckande. Den enda vägen mot ett sådant mål är att förändra grunderna till hälso- och sjukvårdens och omsorgens informationsinfrastruktur.

Jämför vi dagens situation med en mer önskvärd modell blir några skiljepunkter tydliga som kan vara grund för det fortsatta arbetet (figur 1). Vi bör gå från en fragmenterad struktur, med enskilda register och system, till en mer samlad informationsinfrastruktur som svarar mot vårdens och andra intressenters behov. För att göra det måste vi förflytta oss från en modell som präglas av höga kostnader och låg användning till en som innebär en hög användning till en rimlig kostnad. Vidare bör vi gå från en fragmenterad struktur som enbart täcker vissa delar av hälso- och sjukvården och omsorgen, mot en sammanhållen struktur som täcker större delar av vården



och omsorgen. Vi behöver också gå från ett perspektiv där förbättringsarbete är det primära ändamålet mot en struktur som på ett samlat sätt bättre motsvarar olika intressenters behov av information. Slutligen behöver vi också gå från dagens tillfälliga lösningar och satsningar på enskilda databaser och register till att utveckla en infrastruktur som säkerställer en ändamålsenlig och långsiktig tillgång till dessa data.

## VÅRDANALYS REKOMMENDATIONER

- *Regeringen bör ta initiativ till en mer samlad nationell informationsinfrastruktur som kan möta olika intressenters behov av information om vårdens kvalitet på ett ändamålsenligt sätt*

Vår sammantagna bedömning är att det behöver ske en utveckling mot en mer samlad informationsinfrastruktur – där våra steg mot en framtida modell är en utgångspunkt. Vi rekommenderar därför att en utredning tillsätts. Viktiga frågor i en sådan utredning är vilka tekniska förändringar som måste genomföras, hur en ny organisation kan utformas och införas på bästa sätt, och vilka lagstiftningsförändringar som bör genomföras givet att man beaktar integritetsperspektivet.

- *Regeringen bör fram tills att en ny samlad informationsinfrastruktur finns på plats säkerställa att de befintliga nationella kvalitetsregistrens kvalitet minst bibehålls på nuvarande nivå så den nytta som de har kan tillvaratas*

Kvaliteten på befintliga nationella kvalitetsregister behöver bibehållas fram till dess att vi har en ny informationsinfrastruktur på plats, men omfattande organisatoriska förändringar som snart kan behöva omprövas på nytt bör inte stå i fokus. Vi rekommenderar därför att man inte genomför några stora förändringar i organisationen på kort sikt, eller åtminstone endast genomför sådana förändringar efter en grundlig konsekvensanalys. Eventuella förändringar bör prövas noggrant så att de inte motverkar arbetet för en mer samlad informationsstruktur.

- *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör – oavsett vilken datakälla som utgör grund – ge ett utökat stöd till förbättringsarbete och ställa krav på att verksamheterna följer och utvecklar vården*

Att kontinuerligt säkra och utveckla vården ligger i huvudmännens uppdrag. Oavsett om man använder nationella kvalitetsregister eller

någon annan datakälla bör sådant arbete prioriteras och premieras. Vår utvärdering visar att användandet av nationella kvalitetsregister för förbättringsarbete har ökat något, men att förutsättningarna för att bedriva förbättringsarbete behöver stärkas oavsett vilken datakälla som används. Exempel på några viktiga förutsättningar som verksamheterna lyfter är tid, lokal kompetens i förbättringsarbete, stöd från ledning och fungerande och lättarbetade IT-stöd.

- ▶ *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör fullgöra sitt ansvar och se till att utlämnande av forskningsdata och tillhörande bedömningar harmoniseras så att beslut endast fattas på korrekta, sakliga och objektiva grunder*

Informationen i de nationella kvalitetsregistren är mycket värdefull också för intressenter utanför vården och omsorgen. En förutsättning för att informationen ska komma fler till del är att bedömningarna om utlämnande av data harmoniseras mellan de personuppgiftsansvariga myndigheterna. Vi rekommenderar därför dessa myndigheter att gemensamt utveckla en praxis för detta.











# Innehåll

<b>1. En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet .....</b>	<b>27</b>
1.1 Staten och SKL enas i en överenskommelse.....	29
1.2 Utvärdering med syfte att följa utvecklingen .....	39
1.3 Vårdanalys tidigare publikationer om nationella kvalitetsregister.....	44
1.4 Rapporten utgår från sex huvudområden .....	44
<b>2. Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren .....</b>	<b>49</b>
2.1 Förbättrade medicinska resultat men registrens påverkan är oklar .....	50
2.2 Effektiviteten går inte att utvärdera som ett resultat av satsningen .....	59
2.3 Satsningen har styrt registren mot en ökad patientdelaktighet.....	64
<b>3. Varierande användning av kvalitetsregistren .....</b>	<b>75</b>
3.1 Registren har inte nått sin fulla potential för förbättringsarbete .....	76
3.2 Forskningen ökar men är koncentrerad till ett fåtal register .....	86
3.3 Det finns stora skillnader i registrens samverkan med näringslivet.....	92
3.4 Ökad inriktning mot användning som beslutsstöd .....	96
<b>4. Registren har olika förutsättningar för användande .....</b>	<b>101</b>
4.1 Datakvaliteten har förbättrats men varierar mellan olika register .....	103
4.2 Något bättre tillgänglighet till data för olika användare .....	110
4.3 Svag utveckling för register inom prioriterade områden.....	117
4.4 Registren behöver mer juridiskt stöd.....	123
4.5 Stora utmaningar kvarstår på IT-området.....	131



<b>5. Mjuk styrning och komplex organisation .....</b>	<b>137</b>
5.1 Satningens styrning har varit ”mjuk” .....	138
5.2 Stödfunktionerna har bidragit men stödet har varierat .....	149
5.3 Pågående process för vad som ska ta vid efter satsningen .....	157
<b>6. Infrastrukturen för vårdinformation svarar inte mot behoven .....</b>	<b>161</b>
6.1 Vikten av att kunna utvärdera vårdens kvalitet ur olika perspektiv .....	161
6.2 Dagens informationsinfrastruktur svarar dåligt mot behoven .....	164
<b>7. Samlade slutsatser, återstående utmaningar och rekommendationer .....</b>	<b>183</b>
7.1 En positiv utveckling men målen har inte uppnåtts .....	183
7.2 Satsningens utformning har inte främjat måluppfyllelse, samordning eller långsiktighet.....	185
7.3 Utmaningar som kommande arbete bör inriktas mot .....	188
7.4 En utveckling mot en mer samlad informationsinfrastruktur.....	192
7.5 Vårdanalys rekommendationer .....	195
<b>8. Referenser .....</b>	<b>201</b>
<b>9. Bilagor .....</b>	<b>213</b>
Bilaga 1 – Metod .....	213
Bilaga 2 – Följeforskning har genomförts vid tre lärosäten .....	227





## En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

Nationella kvalitetsregister har utvecklats för att kontinuerligt kunna följa och förbättra vårdens kvalitet. Ett nationellt kvalitetsregister är en sammanställning av strukturerad information om enskilda patienter som ska användas för att analysera och utvärdera hälso- och sjukvården i syfte att förbättra den. Kvalitetsregister definieras i patientdatalagen som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355)). Uppgifterna som finns i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister får även användas för statistik- och forskningsändamål (7 kap. 5 §). De nationella kvalitetsregistren spänner över många områden inom hälso- och sjukvården, det finns exempelvis register för vårdprevention för äldre, beroendesjukdomar, prostatacancer och fotledsfrakturer. Registren täcker ändå långt ifrån alla behandlingar, ingrepp, diagnoser och omvårdnadsinsatser.

Registren innehåller information om en specifik diagnos, åtgärd eller tillstånd. Informationen består dels av bakgrundsvariabler som patientens ålder, vikt och diagnos, dels av information om vilka behandlingar och åtgärder som har satts in samt variabler för medicinskt och patientrapporterat utfall av dessa behandlingar och åtgärder. Figur 1 visar ett exempel på hur ett kvalitetsregister ser ut för hälso- och sjukvårdspersonalen vid ifyllandet.



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

**Figur 1.** Så här ser det ut när användarna registrerar i Luftvägsregistret. Bilden är en skärmdump från registrets demoversion.

**KOL Inneiggande vård**

Inskrivnen för inneiggande vård: 2017-05-09  
Inläggningssavdelning: Lungmedicinsk klinik

**Ankomstvariabler**

Svårighetsgrad av försämringsskov: Svår  
Missfärgad sputa:

**Vårdförlopp**

Rökare: Ja  
Lungfunktionsmått: Stadium 3  
Antal exacerbationer de senaste 12 månaderna: 3  
Antal inneiggande vårdtillfällen totalt de senaste 12 månaderna: 2  
Antal inneiggande vårdtillfällen pga KOL de senaste 12 månaderna: 1  
Förekomst av känd hjärtsjukdom: Nej  
Längd: 188 cm  
Vikt: 72 kg  
BMI: 20,4  
Åtgärd om BMI < 22: Dietistkontakt  
Genomgången KOL-relaterad sjukgymnastkontakt under vårdtiden: Ja  
NIV-indikation uppfylld:  
Antibiotika givet:  
Peroral kortisonkur givet:  
**Utskrivning**  
Rökavvänjning erbjuden:  
Utskriven från inneiggande vård:

De första svenska nationella kvalitetsregistren skapades för drygt 40 år sedan och vissa kvalitetsregister, till exempel för hjärtinfarkt, höftproteser och strokevård har visat sig bidra till färre vårdskador, ge möjligheter att snabbt skilja ut metoder och produkter som har sämre resultat än andra samt minska variationerna mellan olika enheter i vården (Rosén 2010).

År 2010 publicerades en översyn av området, ”Guldgruvan inom hälso- och sjukvården”, som pekade på vilken nytta man skulle kunna ha av nationella kvalitetsregister men även på de hinder som då fanns för att realisera den (Rosén 2010). Rapporten (vidare benämnd översynen) pekade på problem med inmatning av data i kvalitetsregistren liksom med analys och återföring av resultat till de inrapporterande enheterna. Andra problem som identifierades i rapporten var att stora patientgrupper inom primärvården, psykiatrin, tandvården och den kommunala vården saknade utvecklade kvalitetsregister som gick att använda för verksamhetsuppföljning och kvalitetsförbättring samt att kvalitetsregistren i allt för hög grad byggde på nästintill ideella insatser av engagerade kliniker (Rosén 2010).

## 1.1 STATEN OCH SKL ENAS I EN ÖVERENSKOMMELSE

I september 2011 enades regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om en gemensam satsning för att utveckla de nationella kvalitetsregistren (Socialdepartementet och SKL 2011). Överenskommelsen innehöll:

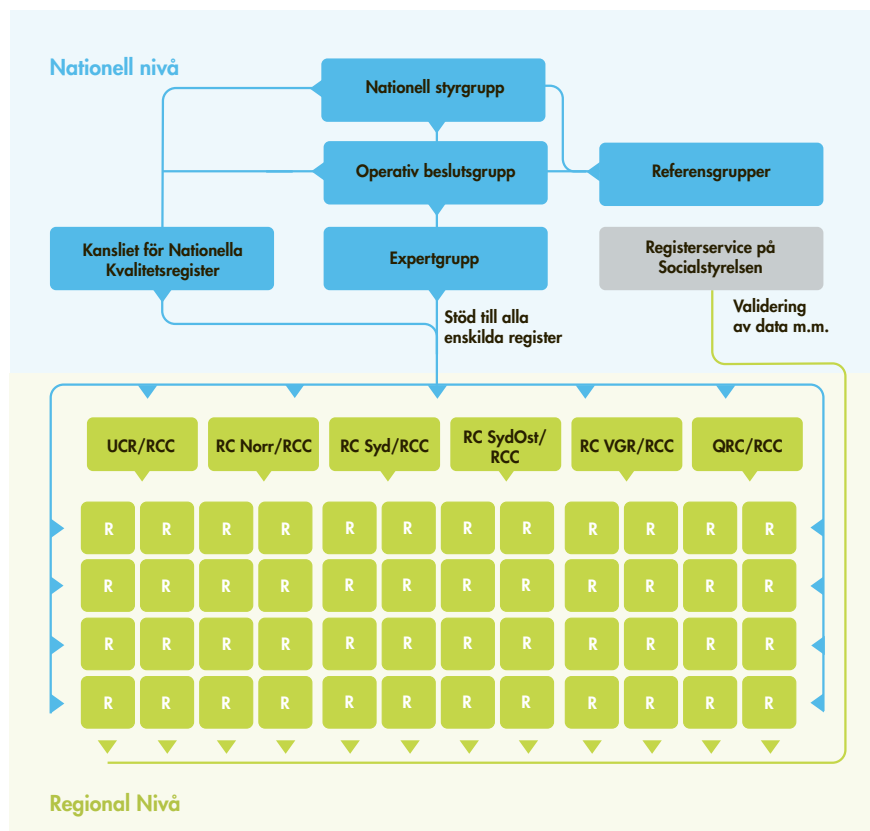
- ansvars- och rollfördelning samt organisation av nationella kvalitetsregister
- nationell finansiering av nationella kvalitetsregister under åren 2012–2016
- åtgärder för att förbättra förutsättningarna för klinisk forskning och registerbaserad forskning med koppling till nationella kvalitetsregister samt bättre förutsättningar att bedriva förbättringsarbete med nationella kvalitetsregister som grund.

### 1.1.1 Satsningens organisation och ansvarsfördelning

Satsningens organisation har haft såväl nationella som regionala komponenter där representanter från stat, kommuner, landsting och regioner har medverkat. Vissa justeringar av styrningens organisation har också skett under satsningens gång. Nedan beskrivs kortfattat organisationen (figur 2) och de förändringar som har genomförts.



**Figur 2.** Organisationen av satsningen på nationella kvalitetsregister på nationell och regional nivå 2012–2016.



**R** Nationella kvalitetsregister och registerkandidater: ca 100 st

### Styrningen av satsningen på nationell nivå

På nationell nivå har satsningen styrts av styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Styrgruppen har utgjorts av representanter från staten, SKL och huvudmännen i landsting och kommuner. Styrgruppens huvudsakliga uppgift har varit att övergripande besluta om satsningens strategiska inriktning och utveckling samt om den ekonomiska fördelningen av medel. På styrgruppens uppdrag har en operativ beslutsgrupp arbetat. Beslutsgruppen har bestått av satsningens finansiärer samt professionsföreträdare i form av Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet. Våren 2014 beslutades att beslutsgruppen i större utsträckning skulle bereda underlag till styrgruppen



och tillsammans med kansliet ta initiativ till övergripande projekt och satsningar samt ha löpande tillsyn över verksamheten. Beslutsgruppen har också fattat verkställighetsbeslut utifrån de ramar som angivits av styrgruppen.

Knutet till satsningen har också en expertgrupp funnits vars roll fram till våren 2014 var att granska samtliga ansökningar från registren samt ge utlåtanden om finansieringsnivåer och förbättringsområden för registren inför beslut. Våren 2014 justerades expertgruppens funktion och rekommendationerna kring finansieringsnivåer togs bort. Expertgruppen blev i stället del i den samlade beredningsprocessen med uppgift att bedöma registrens användbarhet i förbättringsarbete. Efter förändringen har expertgruppen inte heller lämnat förslag på förbättringsområden i samband med medelstilldelningen. Kansliet övertog expertgruppens ursprungliga roll de två sista åren av satsningen. Expertgruppen gav då kansliet stöd i bedömningen av ansökningshandlingarna.

Det har funnits tre referensgrupper knutna till satsningen som haft möjlighet att lämna synpunkter på strategiska frågor som rör de nationella kvalitetsregistren. De tre referensgrupperna har haft följande inriktningar:

- patienter och brukare
- vårdgivare och fackliga organisationer
- forskning och innovationer.

Som ett nav i satsningens organisation har kansliet för Nationella Kvalitetsregister funnits. Kansliet har arbetat på uppdrag av styrgruppen med uppgift att initiera, följa upp och driva frågor som lett mot de beslutade målen. Huvuduppgiften för kansliet har varit att bereda förslag till beslut, verkställa beslut och hålla i den övergripande administrationen kring satsningen. Kansliet har också haft rollen att samordna och driva olika nationella utvecklingsinsatser liksom att ansvara för den årliga uppföljningen av de nationella kvalitetsregistrens utveckling som presenterats i de så kallade Nulägesrapporterna.

Utöver detta har regeringen inom ramen för satsningen gett Socialstyrelsen uppdraget att utveckla och driva en servicefunktion för forskare och kvalitetsregister kallad registerservice. Registerservice har haft i uppdrag att bidra till en förbättrad datakvalitet hos kvalitetsregistren och stödja forskare som vill använda registerdata inom vård- och omsorgsområdet. Under 2016 fick registerservice också uppdraget att stödja utvecklingen inom den kommunala hälso- och sjukvården samt att förbättra informationen till myndighetens register enligt socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (193:387)



om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det utökade uppdraget omfattade också stöd till kvalitetsregistren med kodning av diagnoser och åtgärder samt att inrätta en samordningsfunktion för myndighetens kontakter med kvalitetsregistren.

### *Registrens enskilda styrgrupper beslutar om registrens utveckling*

Varje nationellt kvalitetsregister styrs av en egen styrgrupp och en registerhållare. Registrens styrgrupper är sammansatta av personer från olika delar av landet med kunskap om det kliniska området. I många fall finns även en representant för patienter, brukare eller anhöriga med i registrets styrgrupp.

Endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvarig för den centrala behandlingen av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (7 kap. 7 § patientdatalagen). Det är också här det formella ansvaret för registren ligger. I praktiken är det ofta den sjukvårdshuvudman där registerhållaren är anställd som är centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) för det nationella kvalitetsregistret och som juridiskt ansvarar för registret och dess verksamhet.

För att stödja kvalitetsregistren under start, drift, förbättringsarbete och resultatanalys finns registercentrumorganisationerna (RCO) bestående av sex regionala registercentrum samt regionalt cancercentrum (RCC) för cancerregistren. RCO har också haft till uppgift att skapa synergieffekter i samarbetet mellan kvalitetsregister, exempelvis när det gäller teknisk drift. RCO ska också stödja analysarbetet, stödja kliniskt förbättringsarbete med hjälp av registerdata samt medverka till att registerdata blir användbara för olika målgrupper. De olika registercentrumen och RCC har i viss utsträckning haft olika inriktningar på stödet till registren. En sådan skillnad har varit att vissa erbjudit registren egna tekniska plattformar medan andra inte gjort det.

### *En nationell finansiering etablerades för åren 2012–2016*

Satsningen omfattade en finansiering om totalt 1 540 miljoner kronor över en femårsperiod. Landstingen och regionerna bidrog med 480 miljoner kronor och staten med 1 060 miljoner kronor. Satsningen omfattade en finansiering på 260 miljoner kronor för 2012 följt av 320 miljoner kronor per år för 2013 till och med 2016 (tabell 1).

**Tabell 1.** Finansieringen av nationella kvalitetsregister i miljoner kronor.

År	Landsting/regioner	Staten	Summa
2012	80	180	260
2013	100	220	320
2014	100	220	320
2015	100	220	320
2016	100	220	320
<b>Summa</b>	<b>480</b>	<b>1 060</b>	<b>1 540</b>

Källa: Överenskommelsen om nationella kvalitetsregister år 2012–2016.

Den största delen av medlen från satsningen har fördelats direkt till de nationella kvalitetsregistren. Denna andel har varierat mellan 52 procent (2012) och 68 procent (2016). Tabell 2 visar fördelningen av satsningens medel mellan registren, RCO, kansliet för Nationella Kvalitetsregister och övriga poster (framför allt olika utvecklingsprojekt) för satsningens samtliga år.

**Tabell 2.** Beslutade medel 2012–2016, i miljoner kronor.

År	2012	2013	2014	2015	2016
<b>Satsningens storlek</b>	<b>260</b>	<b>320</b>	<b>320</b>	<b>320</b>	<b>320</b>
Grundanslag till kvalitetsregistren	167,3	192,2	190,7	213	217,1
Kansliet för Nationella Kvalitetsregister	11,5	11,5	11,5	20,7	20,6
Registercentrumorganisationer	23,5	35,6	36,6	41	39,5
Registerservice	7	7	7	7	10
Kommunikation	*)	3,2	0,1	0,8	0,7
Konferenser	*)	*)	0,8	3,8	2,1
Följeforskning	4	2,1	1,5	0,8	1,5
Vårdanalys	*)	2	2	1	1
Satsningar + övrigt**	9,1	47,2	50	64,5	33,8
Summa	222,4	300,8	300,2	352,6	326,3
Överskott/underskott	37,6	19,2	19,8	-32,6	-6,3
Ackumulerat överskott ovan	37,6	56,8	76,6	44	39,1

Källa: SKL, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

\* Uppgiften finns inte redovisad

\*\* Området omfattar: Vården i siffror, IT-projekt, Utvecklingsuppdrag, PrimärvårdsKvalitet, Förbättringsprojekt 3 RCn, Item-bank och övrigt.



### **Finansiering av de nationella kvalitetsregistren innan satsningen**

Sedan 1990 har vissa nationella kvalitetsregister fått statligt stöd för att bedriva sin verksamhet, via den så kallade Dagmaröverenskommelsen mellan regeringen och Landstingsförbundet, nuvarande SKL. Medlen från Dagmaröverenskommelsen var avsedda att stödja utveckling och drift samt till att förbättra analys och återföring av data från de nationella kvalitetsregistren till verksamheterna. Finansieringen av de nationella kvalitetsregistren ökade i takt med att registren växte i omfattning och betydelse under 2000-talet. År 2010, det vill säga året innan staten och SKL beslutade om satsningen, bidrog de gemensamt med en finansiering på cirka 136 miljoner kronor till de nationella kvalitetsregistren (Rosén 2010).

### *Beslutsprocess och tilldelning av medel*

Under satsningen har de kvalitetsregister som önskat ekonomiskt stöd ansökt om det via kansliet för Nationella Kvalitetsregister. I ansökan har kvalitetsregistren lämnat uppgifter bland annat om registrets variabler, dess styrning och för vilka ändamål ett eventuellt stöd ska användas. Ansökningarna har sedan beretts och bedömts av experter och kansliet. Beslutsgruppen har fattat beslut om tilldelning av medel en gång per år. Beslut om tilldelning om medel för nästkommande år har i regel meddelats registren i december året innan. Under satsningen har de övergripande principerna för medelstilleddning varit:

- *Relevans.* Relevans avseende god vård i ett nationellt perspektiv, problemets allvarlighetsgrad, volym, kostnader samt behov av kvalitetsuppföljning och kvalitetsförbättring inom berört område.
- *Design.* Registrets möjlighet att resultera i relevant information som kan återföras till sjukvården med kvalitetshöjning som sannolik effekt: design (upplägg, innehåll, arbetssätt), förankring, process- och resultatmått, täckningsgrad.
- *Kompetens.* Registerhållarens och övriga sökandes kompetens och nationella förankring vad gäller att driva ett aktuellt kvalitetsregister.
- *Analys och återkoppling.* Analys och rapportering, öppenhet och återföring av kunskap till sjukvården samt registrens betydelse för kliniskt förbättringsarbete ([www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

Generellt har de mer utvecklade och etablerade kvalitetsregistren fått mer medel från satsningen eftersom de har haft fler pågående aktiviteter. Det har också funnits en koppling mellan registrens certifieringsnivå (se faktaruta nedan) och medelstilledningen. Kvalitetsregistren har dock varit för olika för att medelstilledningen enbart ska kunna utgå från vilken certifieringsnivå ett kvalitetsregister har och tilldelningen av medel har därför varierat (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

### **Certifieringssystemet**

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutade 2011 att kvalitetsregistren ska delas in i certifieringsnivåer. Beslutsgruppen fastställde de slutgiltiga kriterierna för certifieringsnivåerna i början av 2012 och registren har sedan dess delats in i dessa nivåer. Det finns tre certifieringsnivåer för nationella kvalitetsregister där certifieringsnivå 3 är den lägsta, grundnivån, och 1 är den högsta. Dessutom finns en nivå för registerkandidater, det vill säga register med ambitionen att bli certifierade nationella kvalitetsregister som inte ännu nått upp till grundnivån. För att bli registerkandidat finns specifika krav och för högre certifieringsnivåer tillkommer ytterligare krav. År 2016 fanns 13 register på certifieringsnivå 1: Nationella Prostatacancerregistret, Nationella Diabetesregistret, Swedeheart, Riksstroke, Swedvasc, Svenska Höftprotesregistret, Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister, Svenska Ryggregistret, Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi, Svenska Intensivvårdsregistret, CP-Uppföljningsprogrammet i Sverige, InfCare HIV, och Svenska Palliativregistret. 2016 fanns det dessutom 29 register på certifieringsnivå 2 och 54 register på nivå 3 samt 12 registerkandidater. Tabell 3 nedan är en sammanställning över de krav som ställs för respektive certifieringsnivå och i figur 3 redovisar vi antalet register per certifieringsnivå och år under satsningen 2012–2016.



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

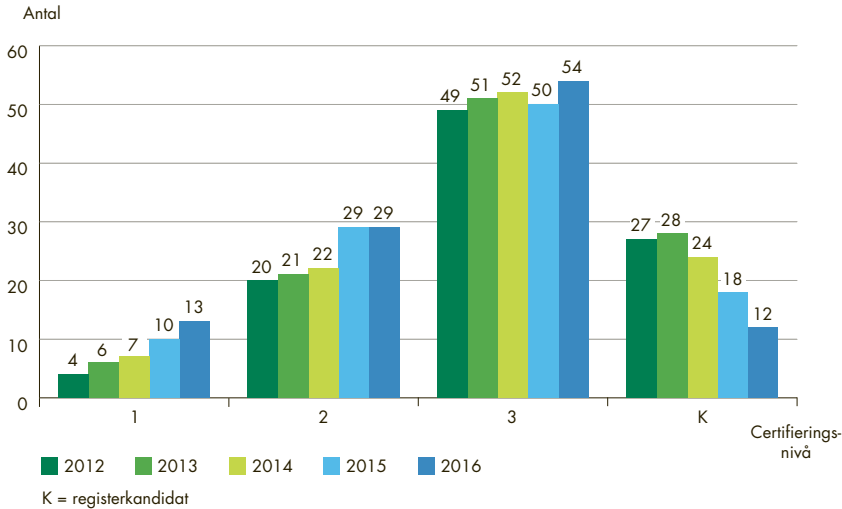
**Tabell 3.** Certifieringssystemet för nationella kvalitetsregister.

Registerkandidat	Ytterligare krav på nivå 3	Ytterligare krav på nivå 2	Ytterligare krav på nivå 1
Hög relevans som Nationellt Kvalitetsregister, enligt expertgruppens bedömning	Färdig möjlighet för registrering/data-insamling.	Hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp.	Kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i ev riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer.
Förankring i vård och omsorg med god geografisk spridning, t.ex. via specialistföreningar och nationella nätverk	Möjlighet till att ta ut statistik centralt.	Online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete.	Bidrar med data till Öppna jämförelser.
Beskrivning av hur registret samarbetar med patient/brukarföreningar	Godkänd analys och återkoppling av registerdata (nya: plan för).	Öppen redovisning av data, med identifierbara enheter, i årsrapporter och annan rapportering. Generellt bedömas skapa goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete.	Kan uppvisa förbättrade resultat inom vården.
Utsedd registerhållare och styrgrupp	Påbörjat arbetet med funktioner för utdata till deltagande enheter.	Ha identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.	Används aktivt för forskning och innovation och forskningsprojekt baserat på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens.
Godkännande av en centralt personuppgiftsansvarig myndighet	Utformning av registret enligt nationella standarder.	Innehålla patientrapporterade mått	Gör användarundersökning hos verksamheterna.
Godkänd plan för registrets design		Ha identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data.	Bedöms av expertgruppen som ett avancerat Nationella Kvalitetsregister inom alla områden.
En plan för att få tillgång till nödvändig kompetens.		Använts aktivt för forskning	Har validerat registerdatas kvalitet.  Har kartlagt sin täckningsgrad med hjälp av andra datakällor.
			Har information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben.

Källa: [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) (2017).

Kommentar: Två mindre justeringar gjordes i samband med att expertgruppens roll ändrades under 2014. Expertgruppen ströks från kriteriet för registerkandidat: "Hög relevans som Nationellt Kvalitetsregister, enligt expertgruppens bedömning", och kriteriet för certifieringsnivå 1: "Bedöms av expertgruppen som ett avancerat Nationellt Kvalitetsregister inom alla områden".

**Figur 3.** Antalet kvalitetsregister per certifieringsnivå och år.



Källa: Nulägesrapporten 2016, modifierad av Vårdanalys.

### 1.1.2 Satsningen har haft många olika mål

I överenskommelsen om satsningen på nationella kvalitetsregister finns många mål beskrivna på olika nivåer och i olika former. Överenskommelsen beskriver både de nationella kvalitetsregistrens syften, vad satsningen ska leda till och vilka de förväntade effekterna av satsningen är, se figur 4.

**Figur 4.** Syfte med nationella kvalitetsregister samt mål och målsättningar för satsningen i överenskommelsen.



En satsning för att lättare kunna följa och förbättra vårdens kvalitet

För att kunna följa effekterna av satsningen finns i överenskommelsen särskilt utpekade procentsatta mål, så kallade effektmål, dels för satsningens tidsmässiga mitt, dels för slutet av satsningen 2016 (tabell 4).

**Tabell 4.** Effektmålen med satsningen på de nationella kvalitetsregistren.

Vid utgången av år 2013 ska:	Vid utgången av år 2016 ska:
60 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %	80 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %
95 % av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna	40 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 %
100 % av de nationella kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata	100 % av de nationella kvalitetsregister som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata
60 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna	100 % av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata till verksamheterna
50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete	antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 %
antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %	80 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna
	80 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete
	en statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården kunna utläsas för 10 stora diagnosgrupper
	den svenska hälso- och sjukvården minst ha bibehållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.

Förutom de syften och mål som är formulerade i överenskommelsen mellan staten och SKL har styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister utvecklat en egen målstruktur för satsningen som delvis överlappar effektmålen i överenskommelsen. Dessa mål kallas inriktningsmål och listas nedan.

De nationella kvalitetsregistren:

- följer upp kvaliteten i hälso- och sjukvård och omsorg i flera dimensioner
- är utformade så att organisatoriska och professionella gränser överbryggas och patientens samlade hälso- och sjukvård och omsorg kan följas upp
- 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 och omsorgens samt tandvårdens ledningsorgan
- används aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete
- används aktivt i forskning och för innovation
- deltar aktivt i nationella aktiviteter
- har IT-stöd integrerade med vårddokumentationen.



Styrgruppen utarbetade även en vision för nationella kvalitetsregister inför satsningen som 2016 löd ”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” ([www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)).

Sammanfattningsvis framträder en komplex målstruktur med många olika formuleringar av mål och målsättningar som ibland är samstämmiga, överlappande eller till vissa delar skilda.

## 1.2 UTVÄRDERING MED SYFTE ATT FÖLJA UTVECKLINGEN

I överenskommelsen enades staten och SKL om att en samlad utvärdering av satsningen skulle genomföras. Vårdanalys har haft regeringens uppdrag (S2013/7023/FS) att utvärdera satsningen på de nationella kvalitetsregistren under perioden 2012–2016. Det har gjorts i form av våra tidiga iakttagelser (Vårdanalys 2013:1) i en delrapport som publicerades 2014 (Vårdanalys 2014:9) och i den aktuella slutrapporten.

Fokus för delutvärderingen låg på att utvärdera satsningen mot de effektmål som sattes för utgången av 2013 även om utvärderingen i vissa delar gick djupare än så. Delutvärderingen visade i vilken grad effektmålen för slutet av 2013 var uppnådda vilket möjliggjorde för justeringar av satsningen för att nå önskade effekter vid satsningens slut 2016. Delutvärderingen möjliggjorde också en första prognos för det slutliga resultatet av satsningen.

Ansatsen för slututvärderingen har varit bredare än den för delutvärderingen med inriktning att utgöra en kunskapsbaserad utvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister. Förhoppningen är att rapporten tillsammans med andra aktörers underlag ska kunna utgöra en grund för det fortsatta arbetet på området. När det gäller att utvärdera satsningens effekter har vi bedömt det som viktigt att följa upp de mål som sattes med satsningen men också att bredare undersöka de områden som målen omfattar. Vi lyfter också satsningens styrkor och svagheter och relaterar till andra pågående och avslutade satsningar och överenskommelser. För att sätta de nationella kvalitetsregistren i ett större sammanhang som kan bidra till det fortsatta arbetet presenterar vi också en övergripande analys av hur behoven av att kunna följa vårdens kvalitet ser ut från olika intressenters perspektiv och hur dagens informationsinfrastruktur, inklusive de nationella kvalitetsregistren, svarar mot dessa behov.

Som nämnts ovan har det också ingått i Vårdanalys uppdrag att utvärdera organisationen kring satsningen. Detta är en utmaning i sig då organisationen



förändrats under satsningens gång. I delutvärderingen belyste vi hur organisationen påverkade styrningen av satsningen och visade på alternativ som kunde övervägas för att öka möjligheten till en mer effektiv styrning av den fortsatta satsningen. I slututvärderingen har vi inriktat oss på analyser av värde för det fortsatta arbetet efter att satsningen avslutats.

Denna slutrapport publiceras ungefär ett halvår efter att satsningen är avslutad. Tidpunkten för slututvärderingen har medfört två huvudsakliga svårigheter. Det har varit omöjligt att utvärdera flera av effektmålen utifrån 2016 års data eftersom det fortfarande saknas information från exempelvis patientregistret (behövs för att beräkna täckningsgrader) och data från internationella källor (behövs för att jämföra den svenska vårdens effektivitet internationellt). Samtidigt har tidpunkten för slututvärderingen kritiserats av bland andra registerhållare och chefer inom registercentrumorganisationerna för att ligga för sent för att utvärderingen ska kunna bidra till det fortsatta arbetet på området.

### **1.2.1 Målens relevans, tydlighet och möjlighet till uppföljning**

Ett generellt problem vid utvärdering av en sådan här satsning är att effekterna av satsningen inte går att skilja från den utveckling som skulle skett på området även utan satsningen. När målen ska användas för utvärdering är ytterligare ett problem att det i flera fall saknas utgångsvärden för den nivå kvalitetsregistren befann sig på innan satsningen startade. Det har gjort det svårt att följa en utveckling över tid. Att utgångsläget var okänt bör också ha försvårat arbetet med att sätta rimliga mål för satsningen. Som vi beskrivit ovan är målstrukturen omfattande och i delar överlappande.

Målens mätbarhet varierar också; vissa av målen är inte möjliga att utvärdera på ett säkert sätt då uppgifter saknas eller håller tveksam kvalitet. För slutet av 2016 fanns två effektmål: ”en statistisk säkerställd förbättring för patienter, inkluderat minskade skillnader i vården, för 10 stora diagnosgrupper”, samt att ”den svenska hälso- och sjukvården minst ha bibehållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse”, som inte kan utvärderas som effekter av satsningen på nationella kvalitetsregister eftersom de i hög utsträckning också påverkas av andra faktorer.

I målstrukturen används registrens täckningsgrad som urval för vilka register som ska vara med i utvärderingen av effektmålet om öppen redovisning av resultatdata. Men olika kvalitetsregister har olika förutsättningar att uppnå och mäta täckningsgrad. Värdena för täckningsgrad i ansöknings-

handlingarna är därför inte jämförbara. Man bör därför vara försiktig med hur stor vikt som läggs vid resultaten av mål som rör eller påverkas av täckningsgraden.

## 1.2.2 Metod – så har Vårdanalys utvärderat satsningen

Inom ramen för uppdraget har vi samlat in data från flera källor: enkäter till registerhållare, verksamhetschefer och myndigheter, uppgifter från registren sammanställda av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, intervjuer med registerhållare, verksamhetschefer, företrädare för patienter, brukare och andra intressenter, experter på området, företrädare för näringslivet och forskare. Vidare har vi analyserat kvalitetsregistrens angivna forskningspublikationer genom bibliometrisk analys och genomfört en mediananalys. Mer om de metoder som använts inom ramen för uppdraget presenteras i bilaga 1 – Metod.

### *Avgränsningar*

När vi bedömer måluppfyllelse för 2016 har vi utgått från de mål som finns i överenskommelsen. Vi har baserat vårt urval på de 108 kvalitetsregister som fått medel från satsningen detta år. Det stora flertalet av dessa register har ingått i satsningen sedan den inleddes 2012 men vissa förändringar har skett under satsningen där register fallit bort, tillkommit eller slagits ihop. När vi utvärderat måluppfyllelsen har vi i vissa fall räknat med alla register, även registerkandidaterna, till exempel när vi räknat samman antalet utlämnanden av data för forskningsändamål. I andra fall har vi bedömt det orimligt att registerkandidater ska ha hunnit uppnå avancerade mål och då har vi bara inkluderat de certifierade kvalitetsregistren (nivå 1–3), exempelvis andelen register som presenterar data online. Syftet med urvalet har varit att göra en rimlig bedömning av måluppfyllelsen. Vi redovisar på vilken grund vi bedömt målen under respektive kapitel. I flera fall redovisar vi också hur utfallet blir med andra snävare urval för att visa på eventuella skillnader.

För att studera hur satsningens styrning och organisation har fungerat har vi använt oss av enkätundersökningar och intervjuer. Här har vi varken begränsat oss till certifierade kvalitetsregister eller register som ingått i satsningen något visst år då vi gjort bedömningen att alla register, oavsett om de är under uppbyggnad eller redan välfungerande, är intressanta för att ge en bild av hur satsningen fungerat. Läs mer om våra metodologiska övervägningar och tillvägagångssätt i bilaga 1 – Metod.



### **1.2.3 Flera andra utvärderingar och uppföljningar har genomförts parallellt**

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren har varit föremål för flera utvärderingar, uppföljningar och forskningsprojekt under satsningens gång. Vissa var förutbestämda i överenskommelsen medan andra har tillkommit på andra initiativ.

I överenskommelsen finns tre typer av uppföljningar angivna:

- Vårdanalys ska på regeringens uppdrag genomföra en oberoende och samlad utvärdering 2014 (delutvärdering) och 2017 (slututvärdering).
- Kansliet för Nationella Kvalitetsregister ska upprätta en årlig verksamhetsuppföljning (Nulägesrapporten).
- Tre forskargrupper vid Karolinska institutet, Uppsala universitet och Jönköping University ska genomföra olika följeforskningsprojekt om särskilda delar av satsningen.

För att säkerställa att de olika uppföljningarna och utvärderingarna kompletterar varandra och för att undvika att samma information samlas in flera gånger från exempelvis registerhållare och stödfunktioner har vi haft kontinuerliga avstämningar med berörda parter. Publicerade resultat från annan uppföljning och forskning används i denna slutrapport för att diskutera våra egna analyser och resultat. En mer utförlig beskrivning av satsningens följeforskningsprojekt finns i bilaga 2 – Följeforskning har genomförts vid tre lärosäten.

#### *Kansliets årliga verksamhetsuppföljning*

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister har gjort årliga uppföljningar av satsningen sedan 2013 (Nulägesrapport 2013, Nulägesrapport 2014, Nulägesrapport 2015, Nulägesrapport 2016, Nulägesrapport 2017). I dessa rapporter har kansliet följt upp satsningens inriktningsmål och effektmål, framför allt genom att sammanställa och analysera information från registrens ansökningshandlingar. För att bedöma målens uppfyllelse har man i de flesta fall utgått från de kvalitetsregister som varit med hela satsningen och som haft en certifieringsnivå på lägst 3. Totalt var det 69 register som haft den nivån sedan 2012 fram till 2016.

### *Andra utredningar och utvärderingar som berör området*

Under perioden som satsningen pågått har många statliga utredningar genomförts som berör nationella kvalitetsregister.

Riksrevisionen gjorde en utvärdering av satsningen på de nationella kvalitetsregistren som publicerades i slutet av 2013 (Riksrevisionen 2013) i vilken man pekade på en rad problem, bland annat att överenskommelsen inte skapade rätt incitament för vårdverksamheter att registrera i kvalitetsregister och använda uppgifter ur dem för kvalitetsutveckling. Man pekade även på risken att satsningen på nationella kvalitetsregister skulle leda till ett omotiverat stort system med olika mått som förenklar mätningar av vissa begränsade aspekter av vården men som inte direkt stärker utvecklingen av vårdkvaliteten i bredare bemärkelse.

Andra utredningar har berört de nationella kvalitetsregistren när de redogjort för möjligheter att effektivisera hälso- och sjukvården (Effektiv vård, SOU 2016:2) samt vårdens informationsstruktur och hur man kan tillgängliggöra informationen för dem som är i behov av den (Rätt information på rätt plats i rätt tid, SOU 2014:23). Den senare utredningen lämnade ett antal förslag som berör nationella kvalitetsregister men vilka ännu inte tagits vidare. Utredningar har också berört registerforskning (Förutsättningar för registerbaserad forskning, SOU 2014:45) och integritetsfrågor (Hur står det till med den personliga integriteten? – En kartläggning av Integritetskommittén, SOU: 2016:41). Ingen av dessa utredningar har gett några konkreta rekommendationer kring de nationella kvalitetsregistren.

Förutom utredningar har även E-hälsovisionen tagits fram av regeringen och SKL under 2016 (Vision e-hälsa 2025, Socialdepartementet och SKL 2016a). E-hälsovisionen ersatte ”Nationell IT-strategi för vård och omsorg” (Socialdepartementet 2006) och uppdateringen Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg” (Socialdepartementet 2010). E-hälsovisionen beskriver att Sverige 2025 ska vara ”bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter för att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet”. Men inget konkret nämns om de nationella kvalitetsregistren. I handlingsplanen för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025 konkretiseras hur arbetet för att uppnå visionen ska bedrivas 2017–2019. Den beskriver tre insatsområden: regelverk, enhetligare begreppsanvändning och standarder (Socialdepartementet och SKL 2017).



### 1.3 VÅRDANALYS TIDIGARE PUBLIKATIONER OM NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Vårdanalys har tidigare publicerat ett förslag på utvärderingsplan (Vårdanalys 2013:6), en promemoria med tidiga iakttagelser av satsningen 2013 (Vårdanalys 2013:1), samt delutvärderingen av satsningen 2014 (Vårdanalys 2014:9).

Utvärderingsplanen som publicerades 2013 presenterade en utvärderingsmodell i tre block: en huvudutvärdering med inriktning på om målen med överenskommelsen uppnåtts; fördjupande analyser inom tre särskilt viktiga utvecklingsområden: patientnytta, register och styrning; samt informations-teknik (vårdadata 2.0) (Vårdanalys 2013:6). De fördjupade analyserna kom inte att ingå i regeringsuppdraget (S2013/7023/FS) och har därför inte genomförts, men vi berör översiktligt i denna slutrapport de områden som dessa analyser var inriktade mot. Det finns även andra skillnader mellan utvärderingsplanen och den faktiska utvärderingen, då frågor och fokus förändrats under satsningens gång.

### 1.4 RAPPORTEN UTGÅR FRÅN SEX HUVUDOMRÅDEN

Slutrapporten är indelad i sex huvudområden. De fyra första delarna (kapitel 2, 3, 4 och 5) utgår från satsningens mål, insatser och organisation och utgör ett "bokslut" över satsningen.

Dessa kapitel innehåller uppföljning av:

- mål för utfallet av förbättrade nationella kvalitetsregister inom den svenska hälso- och sjukvården
- mål för användningen av nationella kvalitetsregister för förbättringsarbete och forskning
- mål för de förutsättningar som krävs för att nå den önskade användningen och funktionen av de nationella kvalitetsregistren
- satsningens styrning och organisation.

Därefter följer ett avsnitt (kapitel 6) som översiktligt berör vilka behov olika intressenter har av information om vårdens kvalitet och hur dagens informationsstruktur, inklusive nationella kvalitetsregister, svarar mot dessa behov.

Avslutningsvis följer Vårdanalys samlade slutsatser av satsningen, återstående utmaningar på området samt våra rekommendationer för det fortsatta arbetet (kapitel 7). Tabell 5 visar en schematisk bild av rapportens struktur.

**Tabell 5.** Rapportens utformning.

Rapportens utformning					
Bokslut över satsningen på nationella kvalitetsregister				Behovsanalys och slutsatser	
Kapitel 2:	Kapitel 3:	Kapitel 4:	Kapitel 5:	Kapitel 6:	Kapitel 7:
Utfall av de nationella kvalitetsregistren	Användning av kvalitetsregistren	Förutsättningar för användning av kvalitetsregistren	Satsningens styrning och organisation	Behov av information om vårdens kvalitet	Samlad bedömning och rekommendation
Utvecklingen inom 10 stora diagnoser eller områden	Användning i verksamhetsförbättring	Datakvalitet	Mål, certifieringsnivåer och andra faktorer som påverkar på registrens utveckling	Hur dagens informationsinfrastruktur, inklusive nationella kvalitetsregister, möter olika behov	Satsningens utformning och resultat
Vårdens effektivitet i internationell jämförelse	Användning till forskning	Tillgänglighet till data	Stödfunktionernas inverkan på utvecklingen	Områden som är i behov av utveckling	Återstående utmaningar
Patientdelaktighet	Samverkan med näringslivet	Utveckling för register inom prioriterade områden	Pågående process för vad som ska ta vid efter satsningen		Önskvärd utveckling mot en samlad informationsstruktur
	Användning som stöd i vården av den enskilde patienten	Juridiskt stöd			Vårdanalys rekommendationer
		IT-samordning			











## Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

Flera av målen för satsningen gällde hur kvalitetsregistren ska påverka den svenska hälso- och sjukvården som helhet. Genom satsningen och de nationella kvalitetsregistren skulle man kunna utläsa en förbättring för patienterna inom tio stora diagnosområden och minskade skillnader i vården. Satsningen omfattade också målet att hälso- och sjukvården minst skulle ha behållit sin effektivitet i internationell jämförelse. Båda dessa mål är svåra att utvärdera, och särskilt svårt är det att urskilja och isolera sambandet mellan de nationella kvalitetsregistren och hälsoutvecklingen över tid. Att därtill utvärdera de nationella kvalitetsregistrens påverkan på Sveriges effektivitet i internationella jämförelser är särskilt vanskligt eftersom andra länder också utvecklas varpå en oförändrad eller till och med en försämrad placering för Sverige skulle kunna äga rum även om våra kvalitetsregister bidragit till stora förbättringar. En annan svårighet är att data för båda dessa mål i nuläget saknas för att möjliggöra studier över utvecklingen sedan 2011 till 2016. Sammantaget visar resultaten av vår utvärdering att även om vi kan se att det skett en mestadels positiv utveckling under perioden satsningen pågått så är det svårt att koppla de nationella kvalitetsregistren till denna utveckling.

Satsningen hade också som mål att patientdelaktigheten i registren skulle öka. Detta är lättare att mäta och här ser vi att satsningen haft en effekt. Registren har ökat sin patientdelaktighet genom att allt fler register har en representant för patienter, brukare eller anhöriga i sin styrgrupp, eller arbetar på andra sätt med att inkludera patientperspektivet i utvecklingen av registret. Allt fler kvalitetsregister har också börjat använda patientrapporterade mått, något som kan leda till en ökad patientdelaktighet i utvecklingen av vården.



Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

**Tabell 6.** Måluppfyllelse för utfallet av satsningen i hälso- och sjukvården.

Effektmål Vid utgången av 2016 ska:	Måluppfyllelse i korthet
En statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården, kunna utläsas för tio stora diagnosgrupper.	<b>Målet kan inte utvärderas som resultat av satsningen på nationella kvalitetsregister</b> – Beroende på vilket område man studerar har förändringar skett under perioden som satsningen pågått. Resultaten kan dock inte härledas till de nationella kvalitetsregistren.
Den svenska hälso- och sjukvården minst ha behållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.	<b>Målet kan inte utvärderas som resultat av satsningen på nationella kvalitetsregister</b> – Data saknas för 2016. Målet kan enligt vår bedömning tidigast utvärderas 2018. Måluppfyllelse kan inte härledas till de nationella kvalitetsregistren.
Övrigt mål	Vår bedömning
Ökad patientdelaktighet	Satsningen har inneburit ett ökat fokus mot fler patientrapporterade mått i registren. Satsningen har styrt mot en ökad patientdelaktighet i registrens styrgrupper, men förutsättningarna för detta varierar.

## 2.1 FÖRBÄTTRADE MEDICINSKA RESULTAT MEN REGISTRENS PÅVERKAN ÄR OKLAR

### Mål

I överenskommelsen beskrivs att en effekt av satsningen ska bli en bättre och mer jämlik vård, och för utgången av 2016 formulerades ett effektmål:

*”Vid utgången av 2016 ska en statistiskt säkerställd förbättring för patienterna, inkluderat minskade skillnader i vården, kunna utläsas för tio stora diagnosgrupper.”*

I överenskommelsen ges följande förtydligande:

*”Detta mått innehåller flera sammanvägda indikatorer då det är nödvändigt att studera varje enskild diagnosgrupp för att se om en faktisk resultatförbättring skett för patienterna/brukarna vilket i längden också ger en indikation på om vården blivit mer jämlik.”*

### Vår mätning av måluppfyllelsen

Vi har inte bedömt måluppfyllelsen för detta effektmål. Även om det är möjligt att beskriva om det har skett förbättringar för patienterna så är det svårt att dra några slutsatser om hur dessa förbättringar i så fall är kopplade till satsningen på nationella kvalitetsregister.

Vi har ändå valt att redovisa utvecklingen för tio stora diagnosgrupper, för att beskriva hur vården har utvecklats under den tidsperiod som satsningen på nationella kvalitetsregister har pågått. Inom respektive diagnosgrupp har vi valt ut en eller flera sjukdomar eller tillstånd för att beskriva utvecklingen, och för varje sjukdom eller tillstånd redovisar vi en eller flera indikatorer för att utvärdera om det skett en förbättring sedan satsningen på nationella kvalitetsregister inleddes 2012. Ambitionen har varit att belysa både processer och resultat. Vi har definierat förbättring för patienterna antingen som att andelen patienter som får en rekommenderad åtgärd eller som uppnår önskvärda resultat har ökat, eller att

(Forts.)

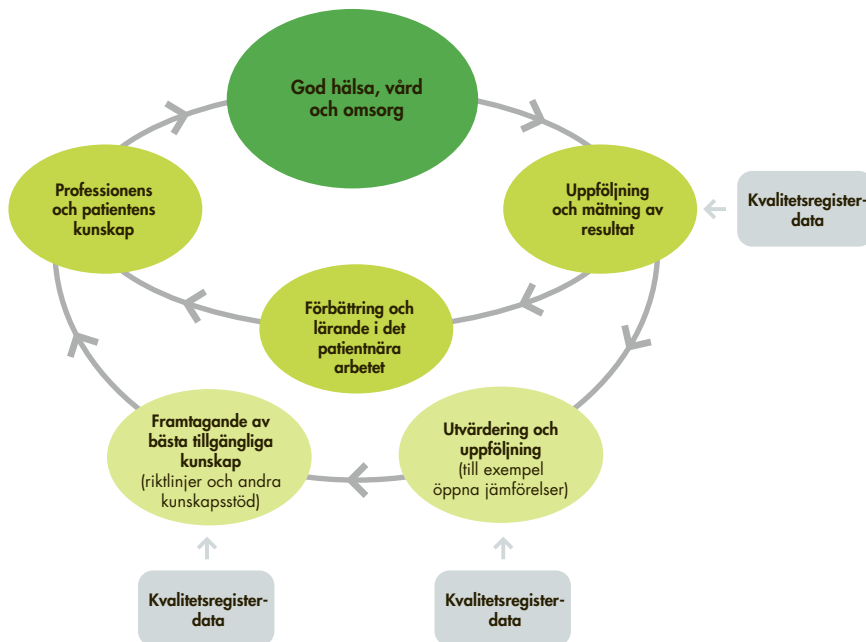
(Forts.)

andelen som drabbats av oönskade händelser eller komplikationer har minskat. Utvecklingen beskrivs som förändring i rikssnitt (procentenheter) under den aktuella tidsperioden. Skillnader i vården analyseras som skillnader mellan landsting, och beskrivs via förändring av standardavvikelsen (det vill säga landstingens avvikelser från medelvärdet i form av rikssnittet). I effektmålet talas om en statistiskt säkerställd förbättring, och vi har därför beräknat statistisk signifikans. En mer utförlig beskrivning av tillvägagångssätt finns i bilaga 1 – Metod. Utöver utvecklingen för tio stora diagnosgrupper beskriver vi även kortfattat kvalitetsregistrens roll i en kunskapsbaserad vård samt forskning om förbättringsarbete inom vården.

## 2.1.1 Kvalitetsregister utgör en del av den kunskapsbaserade vården

En viktig förutsättning för att det ska bli en förbättring för patienterna är att vården baseras på bästa tillgängliga kunskap, och där kan de nationella kvalitetsregistren bidra på flera sätt. Dels kan data från registren ligga till grund för forskning om vilka metoder som är verksamma, vilket i sin tur kan användas för att ta fram riktlinjer och program, dels kan data från kvalitets-

**Figur 5.** Data från nationella kvalitetsregister kan bidra till kunskapsstöd och uppföljning för en god och jämlik hälsa, vård och omsorg.



Källa: Insatser för kunskapsstöd och uppföljning inom hälso- och sjukvården 2015. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting, modifierad av Vårdanalys.

Kommentar: Figuren avser illustrera hur staten, sjukvårdshuvudmännen, professionerna, och patienterna gemensamt bidrar till en god och jämlik hälsa och vård. Figuren har modifierats av Vårdanalys för att belysa hur data från de nationella kvalitetsregistren kan användas på olika sätt.



registren användas för att följa upp tillämpningen av riktlinjerna och förbättringsarbete nationellt, regionalt och lokalt. Figur 5 illustrerar hur de nationella kvalitetsregistren kan ses som en del av en kunskapsbaserad vård.

### **2.1.2 Forskning visar att kvalitetsregister kan ha en viktig roll i förbättringsarbete**

När det gäller förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården finns det en omfattande forskningslitteratur, och för många av de metoder som den litteraturen beskriver har kvalitetsregister en viktig roll (Cadilhac 2013). Utgångspunkten för flera av metoderna – som till exempel continuous quality improvement (Berwick 1989), genombrottsmetodik (Kilo 1998), quality improvement collaboratives (QIC) (Nadeem 2013) och Plan Do Study Act (PDSA-cykel) eller ”kvalitetshjulet” (Langley 2009, Berwick 1998) – är att kontinuerlig datainsamling kan användas för att identifiera brister i vården. De identifierade bristerna kan sedan bli föremål för åtgärder och därefter följas upp med nya mätningar som visar eventuella effekter av åtgärderna. Mycket är dock okänt om vilka komponenter eller mekanismer som är mest betydelsefulla och effektiva. Något som visat sig ha effekt för att åstadkomma förändring är revision och återkoppling (”audit and feedback”) (Ivers 2012), liksom information om hur de bästa gör för att bli så bra som möjligt (”benchmarking”) (Sower 2007). Även förbättringsarbete som använder kvalitetsregister som stöd i tillämpningen av riktlinjer har visat sig ha effekt (Carlhed 2006).

### **2.1.3 Olika faktorer påverkar om registren används för förbättringsarbete**

Ett kvalitetsregister med relevant innehåll och data av god kvalitet ger goda förutsättningar för förbättringsarbete, men tillgång till data är i sig ingen garanti för att den kommer att användas för kvalitetsförbättringar (van der Veer 2010, Eldh 2014). Andra viktiga framgångsfaktorer är mottagarnas tilltro till datakvaliteten och mottagarnas motivation, samt organisatoriska aspekter som ett tydligt ledarskap och modeller för hur verksamheten kontinuerligt ska arbeta med frågorna (van der Veer 2010, Larsson 2012, Clark 2013, Bradley 2004, Eldh 2014, Eldh 2016). Verksamhetschefer och lokalt ansvariga måste stödja förbättringsarbetet. Det behövs också lokal kompetens för att kunna hantera och förstå registerdata samt kunskap om och resurser för att initiera, genomföra och utvärdera kvalitetsförbättring med

registerdata som underlag (Eldh 2014). En studie visar att kollegor som efterfrågar lokala resultat har störst påverkan på huruvida förbättringsarbete sker eller inte (Eldh 2016). Sammanfattningsvis visar forskningslitteraturen att fyra komponenter tycks vara särskilt viktiga för att kvalitetsregisterdata ska användas till verksamhetsförbättring:

1. Data måste tillfredsställa användarnas krav på relevans, aktualitet och kvalitet.
2. Data måste vara en integrerad del av ett kvalitetsförbättringsarbete, som kan inkludera till exempel revision och återkoppling eller införande och uppföljning av riktlinjer och vårdprogram.
3. Det måste finnas en lokal infrastruktur för kvalitetsförbättringsarbete.
4. Medarbetarna vid de mottagande enheterna måste vara motiverade och vilja ha registerdata.

#### **2.1.4 Det finns exempel på när register påverkat vårdens resultat**

Det finns flera studier som visar att kvalitetsregister gett effekt på vårdens processer när de använts för att ge återkoppling till vårdgivare, men det är färre studier som visar effekt på vårdens resultat (van der Veer 2010). Ett exempel på när nationella kvalitetsregister påverkat vårdens utfall är erfarenheten från det Svenska Höftprotesregistret, redan för 17 år sedan visade en studie att årlig återrapportering av data och förankring i professionen låg bakom förbättrade kliniska resultat (Herberts 2000). Det finns även resultat som visar en signifikant minskad dödlighet och återinskrivning bland patienter som vårdats för hjärtinfarkt på kliniker som deltagit i ett förbättringsarbete kopplat till registerdata (Carlhed 2009), och minskad dödlighet bland patienter som registreras i Rikssvikt jämfört med oregistrerade patienter (Lund 2017). Den minskade dödligheten bland patienter i Rikssvikt kunde förklaras av skillnader i demografiska faktorer mellan registrerade och oregistrerade patienter, och att de registrerade patienterna i större utsträckning fick läkemedelsbehandling.

#### **2.1.5 Utvecklingen för områden som bidrar till sjukdomsburden eller på andra sätt är viktiga delar av hälso- och sjukvården**

Överenskommelsens effektmål om förbättring för patienterna omfattar ”tio stora diagnosgrupper”. När vi valt ut diagnosgrupper för att belysa utvecklingen har en grundförutsättning varit att det ska ha funnits ett



Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

**Tabell 7.** Urval av områden för att belysa utvecklingen.

Diagnosgrupp eller område	Inkluderade tillstånd, sjukdomar eller diagnoser	Nationella kvalitetsregister inom området	Registrens certifieringsnivå	
			2012	2016
<b>Ichemisk hjärtsjukdom</b>	Hjärtinfarkt	Swedeheart	1	1
<b>Cerebrovaskulär sjukdom</b>	Stroke	Riksstroke	1	1
		Swedvasc	2	1
<b>Diabetes</b>	Diabetes	Nationella diabetesregistret	1	1
<b>Cancer</b>	Bröstcancer	Nationella bröstcancerregistret	3	2
	Kolorektalcancer	Svenska kolorektalcancerregistret	3	2
<b>Astma/KOL</b>	KOL	Luftvägsregistren	3	3
<b>Rörelseorganens sjukdomar</b>	Artros (förlitning i höft- och knäleder)	Svenska höftprotesregistret	1	1
	Reumatoid artrit	Svensk reumatologisk kvalitetsregister	2	1
<b>Psykiska sjukdomar</b>	Bipolär sjukdom	Bipolär – Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom	3	3
	Självskadebeteende	Kvalitetsregistret för psykosvård	3	3
		Kvalitetsregistret ECT	3	2
		Svenskt Beroenderegister	K	3
		Kvalitetsstjärnan	K	3
		Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri	K	K
		Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av ADHD	3	3
<b>Obstetrik och perinatala tillstånd</b>	Förlossning	Graviditetsregistret	K	2
	Neonatal dödlighet	Svenskt neonatalt kvalitetsregister	3	2
<b>Palliativ vård</b>	Livets slutskede	Svenska palliativregistret	2	1
<b>Förebyggande hälso- och sjukvård</b>	Rökning vid graviditet	Graviditetsregistret	K	2
	Gynekologisk cellprovskontroll	Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention	K	2

Kommentar: För Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri och Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention avser den första certifieringsnivån 2013 (vilket var det första tillfället de fick medel från satsningen).



nationellt kvalitetsregister inom området under hela eller större delen av satsningen. I övrigt har urvalet styrts av vilka diagnosgrupper som bidrog mest till förtida död och funktionsnedsättning i Sverige 2015 ([www.healthdata.org/sweden](http://www.healthdata.org/sweden)), samt av tillgången till data av god kvalitet. Utöver diagnosgrupper har vi också valt att belysa utvecklingen inom tre viktiga delar av hälso- och sjukvården: obstetrik och perinatala tillstånd (graviditet, förlossning, foster och nyfödda), palliativ vård (lindrande vård i livets slutskede) samt förebyggande hälso- och sjukvård.

I tabell 7 redovisar vi de tio områden vi har valt att inkludera, vilka sjukdomar eller tillstånd vi använder för att belysa utvecklingen, vilket eller vilka kvalitetsregister som finns inom respektive område samt vad registren haft för certifieringsnivå i början och slutet av satsningen. När det gäller psykiska sjukdomar har det varit svårt att finna bra indikatorer som på ett tydligt sätt är kopplade till en enskild sjukdom och ett enskilt kvalitetsregister. För indikatorn självskadebeteende antar vi i stället att de flesta register inom området kan ha betydelse för utvecklingen.

### **2.1.6 Det har varit en positiv utveckling av vårdens processer och resultat för flera områden**

De flesta av de tio områdena uppvisar en förbättring för patienterna, även om förbättringen endast är statistiskt säkerställd för ungefär hälften av indikatorerna. För tre diagnosgrupper – cerebrovaskulär sjukdom, rörelseorganens sjukdomar och psykiska sjukdomar – pekar indikatorerna åt olika håll. Men för cerebrovaskulär sjukdom är inga av förändringarna statistiskt säkerställda. Dödligheten har de senaste tio åren legat runt 20 procent, utan någon nämnvärd förändring. Inte heller andelen strokepatienter som läggs in direkt på strokeavdelning, vilket rekommenderas i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, har förändrats. Andelen var 78 procent både 2013 och 2016, medan målnivån är 90 procent.

När det gäller psykiska sjukdomar har antalet självmord och skadehändelser med oklar avsikt legat relativt konstant de senaste fem åren, även om antalet varierar något från år till år. Däremot är behandling med litium vid bipolär sjukdom den enda av alla indikatorer som uppvisar en signifikant försämring. Andelen patienter i riket som behandlas med litium har minskat från 71 till 65 procent, och ligger nu under målnivån på 70 procent, men samtidigt har förskrivningen av andra stämningsstabiliserande läkemedel ökat (Vården i siffror 2017).



I diagnosgruppen rörelseorganens sjukdomar inkluderar vi artros och reumatoid artrit – indikatorn för artros visar en liten, icke-signifikant försämring och indikatorn för reumatoid artrit en statistiskt säkerställd förbättring. Artros med förslitning i höft- och knäleder kan lindras genom att man sätter in en protes i den påverkade leden. Indikatorn mäter andelen nöjda patienter inom ett år från en höftoperation, och visar att andelen ligger strax under 90 procent både 2012–2013 och 2014–2015. För reumatoid artrit har nya så kallade biologiska läkemedel kommit ut på marknaden under senare år. Dessa har oftast en mycket bättre behandlingseffekt, men är dyra och har vissa biverkningar. Från 2012 till 2015 har antalet patienter per 100 000 invånare 18 år och äldre som får dessa läkemedel ökat från 138 till 165.

Två områden som visar en tydlig förbättring är cancer och palliativ vård. För cancer har den relativa femårsöverlevnaden för både bröst- och tjocktarmscancer förbättrats, från 87 procent 2005–2009 till 90 procent 2010–2014 för bröstcancer, och från 63 till 66 procent för tjocktarmscancer under samma period. Även andelen bröstcancerfall där beslut om åtgärd är fattat vid en multidisciplinär konferens (med specialister från olika yrkesområden), något som rekommenderas i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, har ökat. Det har skett en gradvis förbättring sedan 2010, med cirka 1 procentenhet per år, och under 2015 uppnås nästan målet på 99 procent. Även för palliativ vård visar båda indikatorerna en signifikant förbättring. Andelen patienter som får brytpunktssamtal, det vill säga ett samtal där patienten och närstående får veta att patientens sjukdom och tillstånd har nått en punkt där botande och bromsande behandling upphör, har ökat från 43 till 55 procent från 2011 till 2016. Även andelen patienter där smärta har skattats under den sista levnadsveckan har ökat. I livets slutskede kan det ibland vara svårt för patienten att förmedla sin upplevelse av smärta, därför är det viktigt att på andra sätt försöka skatta patientens smärta för att kunna ge adekvat smärtlindring. Under perioden har det skett en ökning från drygt 10 procent till knappt 40 procent av patienterna, men Socialstyrelsen anser att landstingen borde ha nått ännu längre med båda indikatorerna (Socialstyrelsen 2016). Uppgifterna är också något osäkra eftersom palliativregistret, som uppgifterna hämtas från, fortfarande har en förhållandevis låg täckningsgrad.

Vissa indikatorer för diabetes, förebyggande vård och hjärtsjukdom visar också en signifikant förbättring. Andelen diabetespatienter i primärvården med ett blodsockervärde (HbA1c-värde) som understiger 52 mmol/mol har ökat från 47 till 50 procent under perioden 2014–2016, och andelen kvinnor som röker i sen graviditet har minskat från 4,5 procent 2010 till 3,5 procent

2014. Från perioden 2010–2012 till perioden 2013–2015 har det skett en liten men statistiskt säkerställd minskning av andelen personer som avlider inom 28 dagar efter sjukhusvårdad hjärtinfarkt, från 14 till 13 procent. Även andelen patienter som får behandling med akut öppnande av kranskärl (reperfusionsterapi) inom rekommenderad tid har kontinuerligt ökat från 70 procent 2010 till 77 procent 2016. Men den ökningen är inte statistiskt säkerställd, och andelen ligger fortfarande under Socialstyrelsens målnivå på 90 procent.

För i stort sett alla indikatorer som haft en positiv utveckling när det gäller det genomsnittliga värdet (medelvärdet) har det även varit en positiv förändring av det lägsta värdet. Till exempel var andelen patienter med reumatoid artrit som fick behandling med biologiska läkemedel större i det landsting som hade det sämsta värdet 2015, jämfört med det landsting som hade det sämsta värdet 2012. Däremot har skillnaderna mellan landstingen ökat för många av indikatorerna, och det även för indikatorer där den genomsnittliga nivån förbättrats.

### **2.1.7 Registren är en av flera faktorer som bidragit till utvecklingen**

Samtidigt med satsningen på nationella kvalitetsregister har det pågått många andra initiativ för att stärka kvaliteten inom hälso- och sjukvården och förbättra för patienterna. Exempelvis har Socialstyrelsen publicerat nationella riktlinjer (Socialstyrelsen 2011, 2012, 2013a, 2014a, 2015a,b) och genomfört nationella utvärderingar (Socialstyrelsen 2013b, 2014b-d, 2015c,d, 2016) inom samtliga områden där det skett en positiv utveckling under perioden. De nationella kvalitetsregistren har också varit en del i detta arbete. Registerhållarna har samverkat med Socialstyrelsen i arbetet och data från kvalitetsregistren har använts för att belysa hur riktlinjernas rekommendationer tillämpas i vården. Landstingen har också genomfört olika insatser för att underlätta införandet av riktlinjerna. Bland annat visar den nationella utvärderingen av vård vid rörelseorganens sjukdomar att en tredjedel av landstingen tagit fram handlingsplaner för att införa riktlinjerna, att många landsting har omsatt de nationella riktlinjerna i lokala handlingsplaner (på verksamhetsnivå), att alla landsting har genomfört informationsaktiviteter för att sprida innehållet i riktlinjerna och att en fjärdedel av landstingen har utvecklat ersättningsformer för att stimulera följsamheten till riktlinjerna (Socialstyrelsen 2014).

Ett annat exempel på en nationell satsning för att förbättra vårdens kvalitet som genomförts (delvis) parallellt med kvalitetsregistersatsningen



Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

**Tabell 8.** Sammanfattning av utvecklingen inom tio områden.

Sjukdom/indikator	Förändring			Tidsperiod
	Medelvärde	Variation (standard avvikelse)	Lägsta värde	
<b>Ischemisk hjärtsjukdom</b>				
Dödlighet 28 dagar efter sjukhusvårdad hjärtinfarkt	↘ *	↻	↘	2010–2012 till 2013–2015
Akut öppnande av kranskärl inom rekommenderad tid vid större hjärtinfarkt	↗	↘	↘	2010–2016
<b>Cerebrovaskulär sjukdom</b>				
Dödlighet 90 dagar efter sjukhusvård för stroke	↘	↻	↘	2009–2011 till 2012–2014
Direktinläggning på strokeenhet	↘	↻	↗	2013–2016
<b>Diabetes</b>				
HbA1c lägre än 52 mmol/mol (primärvård)	↗ *	↻	↗	2014–2016
Ögonbottenundersökning vid diabetes (primärvård)	↗	↻	↗	2012–2016
<b>Cancer</b>				
Överlevnad vid bröstcancer	↗ ***	↻	↗	2005–2009 till 2010–2014
Multidisciplinär konferens vid nydiagnostiserad bröstcancer	↗ ***	↘	↗	2010–2015
Överlevnad vid tjocktarmscancer	↗ ***	↻	↗	2005–2009 till 2010–2014
<b>Astma/KOL</b>				
Åtgärdbar dödlighet i KOL	↘	↻	↗	2010–2015
<b>Rörelseorganens sjukdomar</b>				
Patienttillfredsställelse efter total höftledsoperation	↘	↻	↗	2012–2013 till 2013–2014
Biologiska läkemedel vid reumatoid artrit	↗ ***	↘	↗	2012–2015
<b>Psykiska sjukdomar</b>				
Behandling med litium vid bipolär sjukdom typ 1	↘ *	↘	↘	2010–2015
Avsiktligt självmordshandling (självdrottning), män	↘	–	–	2010–2015
Avsiktligt självmordshandling (självdrottning), kvinnor	↗	–	–	2010–2015
Skadehändelser med oklar avsikt, män	↗	–	–	2010–2015
Skadehändelser med oklar avsikt, kvinnor	↗	–	–	2010–2015
<b>Obstetrik och perinatale tillstånd</b>				
Bristningar vid förlösning bland förstföderskor	↘	–	–	2010–2014
Neonatal dödlighet (antal döda barn inom 28 dygn per 1 000 levande födda barn)	↘	–	–	2010–2014
<b>Palliativ vård</b>				
Brytpunktssamtal om övergång till palliativ vård	↗ ***	↘	↗	2011–2016
Smärtskattning under sista levnadsveckan	↗ ***	↘	↗	2011–2016
<b>Förebyggande hälso- och sjukvård</b>				
Rökning i sen graviditet	↘ *	↘	↘	2010–2014
Andel kvinnor som genomfört gynekologisk cellprovskontroll	↗	↻	↗	2010–2015

Kommentar: Pilens riktning (upp respektive ner) visar förändringen för indikatorn, en pil upp visar att värdet för indikatorn har ökat, och en pil ner att värdet har minskat. Grön pil visar en förbättring och röd pil en försämring. \*, \*\*, \*\*\* avser signifikansnivå på 10, 5, respektive 1 procent vid statistiskt test av förändring i indikator över tid.

är etableringen av regionala cancercentrum (RCC), i enlighet med förslag i den nationella cancerstrategin (SOU 2009:11). Några av de kriterier som ska utmärka RCC:s arbete är vårdprocesser, kunskapsstyrning och uppföljning av vårdens kvalitet. Utöver att ge stöd till kvalitetsregistren inom cancerområdet har RCC-organisationerna exempelvis också tagit fram ett trettiotal nationella vårdprogram, däribland för bröstcancer och palliativ vård (oberoende av diagnos).

Utöver ovanstående exempel har det pågått många andra arbeten som syftar till att förbättra för patienterna, exempelvis de nationella programråd som har etablerats av regionerna efter överenskommelser mellan staten och SKL (Socialdepartementet och SKL 2014a, 2015, 2016b) inom ramen för den så kallade kronikersatsningen (dnr S2014/00395/FS), utbildningsinsatser som till exempel SKL:s webbaserade kompetensutvecklingsmaterial om att leda mot förbättrade patientresultat för första och andra linjens chefer (SKL 2016, SKL 2017a), samt behandlingsrekommendationer, råd och riktlinjer från olika professionsorganisationer.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att de nationella kvalitetsregistren varit en del i en utveckling där flera faktorer tillsammans påverkat hälso- och sjukvårdens kvalitet och resultatet för patienterna.

## 2.2 EFFEKTIVITETEN GÅR INTE ATT UTVÄRDERA SOM ETT RESULTAT AV SATSNINGEN

### Mål

Ett effektmål som funnits för slutet av satsningen var att den svenska hälso- och sjukvården ska ha bibehållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse. Något motsvarande effektmål fanns inte för slutet av 2013. I överenskommelsen beskrivs att hälso- och sjukvårdens ökade effektivitet ska bli en sekundäreffekt av att de nationella kvalitetsregistren utvecklas och används på det sätt som överenskommelsen syftar till.

Effektmålet om hälso- och sjukvårdens effektivitet:

*”Vid utgången av år 2016 ska den svenska hälso- och sjukvården minst ha bibehållit sin relativa effektivitet i internationell jämförelse.”*

### Vår mätning av måluppfyllelsen

Att mäta effektivitet inom hälso- och sjukvården är svårt och förenat med många antaganden. Vi har inte genomfört någon egen analys från grunddata eftersom sådan information inte funnits tillgänglig för den tidsperiod som målet avser. Eftersom data saknas går det inte att mäta måluppfyllelsen för detta effektmål. Vi har ändå sammanställt den information som finns om internationella jämförelser vilket framför allt visar hur Sverige placerade sig i sådana före satsningen och vid satsningens början.



### **2.2.1 Kvalitetsregistrens påverkan på vårdens effektivitet är svår att påvisa**

Målet har en tydlig koppling till visionen för nationella kvalitetsregister där de nationella kvalitetsregistren skulle föra Sveriges hälso- och sjukvård till en världsledande position 2016. Frågan är dock vilken reell möjlighet de nationella kvalitetsregistren har att påverka den svenska hälso- och sjukvårdens effektivitet.

De nationella kvalitetsregistren kan, i bästa fall, användas för att förbättra den svenska hälso- och sjukvårdens kvalitet inom de områden där det finns register för att i slutänden ge en ökad effektivitet. Klart är att register för till exempel hjärtinfarkt, höftproteser och stroke haft stor betydelse för sjukvårdens kvalitet och effektivitet (Rosén 2010) men många av de nationella kvalitetsregistren var outvecklade vid satsningens början och en utbredd, systematisk användning av de nationella kvalitetsregistren har ännu inte nåtts.

Det finns rimligen också många andra faktorer som påverkar sjukvårdens effektivitet, till exempel införandet av nya moderna behandlingsmetoder, utveckling av bättre och mer effektiva vårdprocesser eller användandet av andra kvalitetsindikatorer än nationella kvalitetsregister. Mycket av det arbete som utförs för att öka effektiviteten i vården utgår från att identifiera, eliminera och justera ineffektivitet (Effektiv vård, SOU 2016:2). En annan aspekt är att en kostnadsdrivande samhällsutveckling, till exempel en kraftig löneutveckling, kan leda till försämrad effektivitet, genom att ge samma utfall till en högre kostnad. Det är också viktigt att påminna sig om att hälso- och sjukvården i andra länder också utvecklas och förbättras. Det är därför inte möjligt eller rimligt att koppla den svenska sjukvårdens effektivitet i relation till andra länder direkt till utvecklingen och användandet av nationella kvalitetsregister.

### **2.2.2 Det är komplicerat att jämföra vårdens effektivitet mellan länder**

Internationella jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet är en relativt ny företeelse och nästan alla ansatser till sådana jämförelser är utförda på 2000-talet. Men hälso- och sjukvård är ett komplext område, och kvalitet och effektivitet är komplexa begrepp och det saknas konsensus både kring hur dessa begrepp ska definieras och mätas på bästa sätt. Bland annat kan utfallet av en jämförelse påverkas starkt av bakgrundsfaktorer, till exempel åldersstruktur eller folkhälsofaktorer som rökning eller övervikt. Därför är det viktigt att jämföra länder som liknar varandra, till exempel

länder inom OECD, och att kompensera ingående data för bakgrundsfaktorer. För att få en någorlunda heltäckande bild av de verksamheter som ska jämföras använder studierna många indikatorer, men tyvärr utförs inte jämförelserna årligen eller ens regelbundet och valet av länder och indikatorer varierar också mellan åren för samma studie vilket naturligtvis påverkar rankingen av de länder som ingår. Det är också mycket som inte mäts och mycket som inte går att mäta i sådana undersökningar. Om man ser till de nationella kvalitetsregistrens möjligheter att påverka Sveriges ranking så finns de framför allt inom områden där Sverige redan tidigare presterat bra. Ett område där Sverige ofta presterar sämre än andra länder är tillgänglighet, vilket inte påverkas av de nationella kvalitetsregistren i någon större utsträckning.

Gemensamt för de relativt få internationella jämförelserna är att de rankar länderna utifrån en handfull dimensioner. Exempel på sådana är kvalitet, tillgänglighet, effektivitet, jämlikhet och hälsosamma liv, prevention samt läkemedel. Det finns ingen vedertagen grund för vilka indikatorer som bör ingå i en jämförelse och valet av indikatorer och jämförelseområden liksom viktningen mellan dem är givetvis betydelsefull för utfallet. Dessutom säger rankingen i sig ingenting om hur långt ifrån varandra länderna står. I många fall finns en mer detaljerad poängskala tillgänglig i materialet som nyanserar bilden. Det är viktigt att påpeka att inget land är bäst på alla områden i dessa undersökningar.

Alla svårigheter till trots är internationella jämförelser viktiga. Inom EU pågår ett långsiktigt arbete för att hitta framkomliga vägar för att kunna mäta och utveckla hälso- och sjukvården, senast beskrivet i European Observatory on Health Systems and Policies Series, "Health System Performance Comparison. An agenda for policy, information and research" (Papanicolas 2013), vidare beskrivet under kapitel 2.3.5.

### 2.2.3 Effektivitetsbegreppet

Effektivitet betyder att använda tillgängliga resurser på bästa sätt, med andra ord att resurserna används till rätt saker, på rätt sätt, i rätt tid utifrån de mål som finns för verksamheten (Socialstyrelsen 2014). Den offentligt finansierade hälso- och sjukvården har begränsade resurser och därför är det viktigt att offentliga medel används så effektivt som möjligt, något som också framgår av hälso- och sjukvårdslagen där det anges att offentligt finansierad hälso- och sjukvårdsverksamhet ska vara organiserad så att den främjar kostnadseffektivitet (4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslag (2017:30)).



Enligt Socialstyrelsen handlar en effektiv hälso- och sjukvård om att följa upp kvalitet, vilket står för måluppfyllelse i förhållande till insatta resurser, mätt i kostnader. Socialstyrelsen har även tagit fram ett material för effektivitetsanalyser inom hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2014). För att kunna uttala sig om effektiviteten behöver man mäta effektresultatet för exempelvis patienterna eller brukarna, exempelvis genom andelen som har förbättrad hälsa efter en operation, andelen som har återgått till arbete efter en insats och andelen som har fått ökad livskvalitet, trygghet eller minskad smärta eller oro. Resultatet kan sedan jämföras med målen för verksamheten.

I internationella studier väljs ofta ett antal indikatorer på detta ut där man på olika vis försöker spegla en så stor del av vården som möjligt. Eftersom effektivitet också innebär att resurserna ska användas på bästa sätt är det också intressant att följa olika länders resursförbrukning över tid.

## **2.2.4 Sverige placerar sig bra i de jämförelser som finns**

Det är komplicerat att jämföra vårdens effektivitet mellan olika länder och det finns endast en handfull studier från de senaste tio åren där Sverige ingått. Skillnader i vilka länder och indikatorer som ingår i jämförelserna och hur dessa viktas ger skillnader i utfallet av rankingen för Sverige. De studier som finns tillgängliga i dag baserar sig på rådata från 2009 – eller ännu tidigare – fram till 2013, vilket betyder att det inte går att mäta en eventuell förändring för Sverige mellan tiden före och efter satsningen på nationella kvalitetsregister förrän ett par år efter satsningens slut.

För tiden runt satsningens början, 2012, placerar sig Sverige högt i flera rankingar. Sverige kommer på första plats i SKL:s jämförelse (Sveriges kommuner och landsting 2015) och på en tredje plats i rankingen av Commonwealth Fund (Davis 2014). Även i andra rapporter får Sverige mycket höga placeringar när det gäller medicinska resultat, jämlik tillgång till vård och förebyggande vård (Euro Health Consumer Index 2010–16, Barua 2016). Placeringarna är mindre framstående för tillgänglighet, patienters rättigheter och information. Långa väntetider på planerade vårdinsatser beskrivs som en betydande orsak till att Sverige inte toppar rankingar av vårdens effektivitet (Euro Health Consumer Index 2015 och 2016).



## **Aktuella och relevanta internationella jämförelser av vårdens effektivitet**

### *The Commonwealth Fund*

I studien "Mirror, mirror on the wall" (Davis 2014) jämförs 11 nationer genom 80 indikatorer grupperade i fem dimensioner: kvalitet, tillgänglighet, effektivitet, jämlikhet och hälsosamma liv.

Sverige rankas trea efter Storbritannien och Schweiz. Sverige får högst betyg för vårdens kvalitet. När det gäller tillgänglighet hamnar Sverige på åttonde plats av 11 länder. Data hämtas i viss utsträckning från OECD och WHO men till största del från de enkätundersökningar som organisationen själv utför.

### *The Conference Board of Canada*

The Conference Board of Canada (CBC) publicerade en rapport 2012 där 17 länder jämförs med hjälp av tio hälsoindikatorer (The Conference Board of Canada 2012). Indikatorerna kan tilldelas betygen A, B, C och D där A är bäst.

Sverige kommer på en sjätte plats och får sammanlagt betyget B. Japan, Schweiz och Italien toppar listan och får betyget A. Sverige tilldelas det högsta betyget inom områden som dödlighet i cancer, förtida död, dödlighet i sjukdomar i andningssystemet, spädbarnsdödlighet, och egenrapporterad hälsostatus. Lägre betyg, C, får den svenska sjukvården för dödlighet i hjärt-kärlsjukdomar, dödlighet i psykiska sjukdomar och dödlighet på grund av felbehandling i sjukvården. Sverige har inget betyg D. Det mesta av data som används i studien är från 2009.

### *The Fraser Institute*

I rapporten "Comparing performance of universal health care countries 2016" (Barua 2016) jämförs 28 länder utifrån ett "valuta för pengarna"-perspektiv där 49 indikatorer värderas. Varje indikator rankas men ingen sammanvägning presenteras. Analysens fokus ligger på Kanada.

Sverige placerar sig högt när det gäller vårdens medicinska resultat men hamnar näst sist inom tillgänglighet, mätt i antalet besök hos läkare per år och antalet akutvårdsplatser per 1 000 invånare. Data kommer framför allt från OECD Health Statistics 2015 baserat på originaldata från 2012 och 2013 och Commonwealth fund 2012.

### *Health Consumer Powerhouse (HCP)*

HCP publicerar varje år rapporten Euro Health Consumer Index. Den första jämförelsen publicerades 2005 då ett dussintal länder jämfördes med avseende på 20 indikatorer. I 2016 års rapport jämförs 35 länder med 48 indikatorer inom sex delområden: patienträttigheter och information, tillgänglighet, medicinska resultat, sjukvårdssystemets generositet, prevention och läkemedel. Områdena får sedan olika vikter i den totala sammanvägningen.

I totalindexet hamnar Sverige på plats 12 av 35 länder. Detta är en försämring sedan 2012 då Sverige var på plats 6. Under åren 2009–2016 varierar Sveriges ranking mellan 6 och 12 men Sveriges totala poäng har ökat sedan 2009 vilket tyder på att andra länder gör framsteg i snabbare takt än Sverige snarare än att Sveriges resultat försämrats. Sverige får höga poäng i två kategorier; sjukvårdssystemets generositet samt prevention. Även när det gäller medicinska resultat tillhör Sverige de bästa liksom när det gäller användningen av läkemedel. Däremot får Sverige mycket lågt betyg när det gäller tillgänglighet.

(Forts.)



Svårt att koppla utvecklingen inom hälso- och sjukvården till kvalitetsregistren

(Forts.)

En del data kommer från rapporter publicerade 2016, till exempel OECD Health at a glance Europe 2016 som innehåller data framför allt från 2013 och 2014. Detta är den tillgängliga rapport som är baserad på det senaste materialet.

SKL

I studien "Svensk sjukvård i internationell jämförelse" (Sveriges kommuner och landsting 2015) jämförs 16 länder med hjälp av 13 indikatorer för vårdens resultat samt effektivitet definierat som kvalitetsindex i relation till ländernas totala sjukvårdsutgifter som andel av BNP.

Vårdens resultat är ett av de områden där Sverige är starkt och i denna jämförelse kommer Sverige på första plats följt av Nederländerna och Finland när det gäller kvalitetsindex. Sverige rankas också högst när det gäller effektivitet före Luxemburg och Finland. Data kommer från OECD Health Statistics 2014, WHO och EU och är i huvudsak baserade på originaldata från 2010 och 2011.

## 2.3 SATSNINGEN HAR STYRT REGISTREN MOT EN ÖKAD PATIENTDELAKTIGHET

### Mål

Satsningen har styrt registren mot en ökad patientdelaktighet, även om det inte funnits något effektmål för området. Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister hade två inriktningsmål som berörde patientperspektivet:

*"De nationella kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade mått"* och

*"De nationella kvalitetsregistren ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården"*.

Satsningen har också styrt mot en ökad patientdelaktighet genom kriterierna för certifieringsnivåerna. För att kunna inneha certifieringsnivå 1 eller 2 har det krävts att kvalitetsregistret innehåller patientrapporterade mått. Alla register som fått medel från satsningen måste också beskriva hur de samverkar med patient- och brukarföreningar. Satsningens ansökningsystem har innehållit frågor om patientrapporterade mått och om registret har någon patientrepresentant i styrgruppen eller om registret på annat sätt samverkat med patient och brukare.

### Vår mätning av målpuppfyllelsen

Eftersom det inte finns något procentsatt effektmål är utvärderingen av detta område framför allt deskriptiv. Baserat på våra enkäter, intervjuer med registerhållare och patientföreträdare, information från ansökningshandlingarna och vetenskapliga studier beskriver vi hur patientdelaktigheten har ökat under satsningen.

### 2.3.1 Satsningen har gett ökad patientdelaktighet

De senaste decennierna har intresset för patienternas perspektiv på hälso- och sjukvården ökat på ett sätt som närmast kan beskrivas som ett paradigmskifte (Delbanco 2001, de Silva 2014 WHO 2007, WHO 2012, WHO 2016, Scholl 2014). Utvecklingen har drivits framåt av såväl politiska som etiska skäl, och kan ses som en motreaktion till den traditionella vården, där diagnosen (snarare än den drabbade individen) var i fokus och där läkaren själv avgjorde vad som var det bästa för patienten (Duggan 2006, Mead 2000). Mycket tyder på att en mer patientcentrerad vård, där patienten känner sig respekterad och delaktig, medför fördelar inte bara för patienten själv utan också för sjukvårdspersonal och hela hälso- och sjukvårdssystemet (Vårdanalys 2012:3, Doyle 2013, Duggan PS 2006, Dieterich A 2007, Richards 2015). Ett ökat intresse för patienternas perspektiv syns också när det gäller de nationella kvalitetsregistren, och det finns exempel där register varit viktiga för att driva utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård (Ovretveit 2013, Nilsson 2015).

Satsningen på nationella kvalitetsregister har haft målsättningen att involvera patienter mer i registrens styrgrupper samt att i högre utsträckning utvärdera patienternas upplevelser av vården och behandlingen genom att använda patientrapporterade mått i registren. Det som drivit utvecklingen framåt, förutom registerföreträdarnas eget intresse för frågan och en allmän trend i den här riktningen, har varit satsningens styrning genom kriterierna för certifieringsnivåerna och de frågor som ställts i ansökningshandlingarna. Där har samtliga register som ansökt om medel från satsningen fått beskriva hur de samarbetat med patient- och brukarföreningar. I ansökningsförfarandet har registren också fått ange om de haft någon patientrepresentant i styrgruppen för registret. För att uppnå certifieringsnivå 1 och 2 har det krävts att patientrapporterade mått är inkluderade i registret. Eftersom certifieringsnivåerna har varit vägledande för hur mycket medel registren fått har registerhållarna upplevt detta som en stark styrsignal från satsningen.

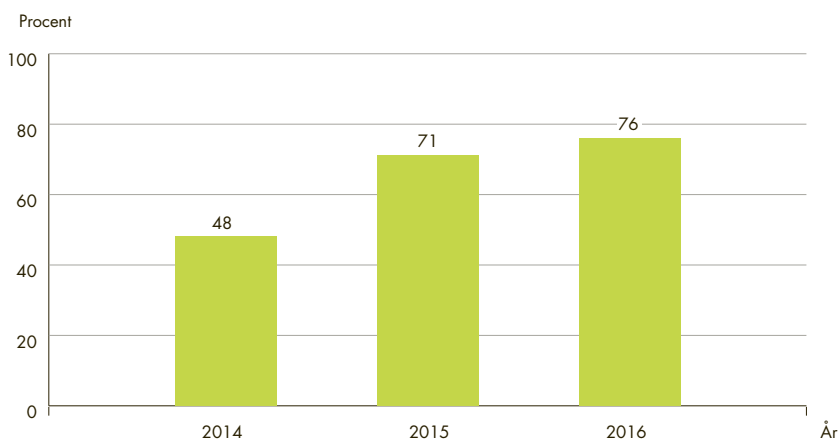
I våra intervjuer uppger registerhållarna överlag en mycket positiv inställning till patientdelaktighet och ser värdet av såväl en patientrepresentant i styrgruppen som av att mäta patienters upplevelser av vård och behandling i kvalitetsregistret.



### 2.3.2 Många register har en patientrepresentant i styrgruppen

Vid slutet av satsningen, 2016, hade mer än tre fjärdedelar av registren en representant för patienter, brukare eller anhöriga i sin styrgrupp enligt uppgifter i ansökningshandlingarna. Andelen har ökat stadigt från knappt hälften av registren 2014. Patientrepresentanternas primära roll har varit att bidra med ett patientperspektiv och brukarsynpunkter i styrgruppsarbetet. De har också kunnat sprida kännedom om kvalitetsregistret och de resultat som registret genererar inom sina respektive föreningar.

**Figur 6.** Andelen register med en patientrepresentant i styrgruppen.



Källa: Ansökningshandlingar 2014–2016, sammanställda av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad på de register som besvarat frågan "Finns patient/brukarrepresentant eller motsvarande med i registrets styrgrupp" respektive år. Information för alla register 2012 och 2013 finns inte.

Flera patientföreträdare som medverkar i styrgruppen för ett nationellt kvalitetsregister beskriver i våra intervjuer att de upplever att de får gehör för sina åsikter och erfarenheter. Någon patientföreträdare menar att hen som medlem i registrets styrgrupp har kunnat driva på frågan om att inkludera patientrapporterade mått i registret. Ett annat exempel där patientföreningar drivit på utvecklingen är i Nationella diabetesregistrets utveckling av "Knappen", vilket är en funktion som tillåter användare att på ett enkelt sätt ta fram aktuell statistik. Andra patientföreträdare beskriver att de har haft svårare att göra sin talan hörd trots medverkan i registrets styrgrupp och pekar på svårigheter att bli en jämbördig part i styrgruppens konstellation av seniora läkare och forskare. Många registerhållare sätter ett stort värde på att ha en patientrepresentant i styrgruppen eller på annat sätt samverka med patienter om registrets inriktning och innehåll.

” Vi har ju brukare med i styrgruppen, de är en del av styrgruppen och de har kommit med väldigt mycket bra inspel till oss. Jätteklora personer och också förankrat... på ett fantastiskt sätt förankrat det här ute i patient- och brukarföreningar ute i landet så att det finns ett stöd för det här... vilket är ovärderligt ska jag säga.”

(Registerhållare)

Vissa kvalitetsregister har haft svårt att etablera ett samarbete av den här typen eftersom det saknas organiserade patientföreningar för alla de områden som nationella kvalitetsregister omfattar. Det gäller bland annat HAKIR (individer som genomgått handkirurgi) och Svenska palliativregistret (personer som får vård i livets slutskede). Några register har därför tagit del av patienternas perspektiv på andra sätt, exempelvis genom att bjuda in till fokusgrupper.

Kopplat till satsningen på de nationella kvalitetsregistren har det också funnits en referensgrupp för patienter och brukare, som varit en tillgång i arbetet för ökad patientmedverkan i de nationella kvalitetsregistren (Nulägesrapport 2014). Före 2013 bestod satsningen på patientmedverkan främst av stöd till registrens utveckling av patientrapporterade mått. År 2013 avsatte styrgruppen särskilda resurser (tio miljoner kronor) för att prioritera aktiviteter för en ökad patientmedverkan i ett bredare perspektiv (Nulägesrapport 2014). Enligt uppgifter från kansliet för Nationella Kvalitetsregister har det under satsningen sammantaget genomförts mer än 50 projekt inom register och registercentrum för att utveckla patientmedverkan på olika sätt. Kansliet har även anordnat workshops om patientmedverkan i kvalitetsregister och tagit fram skriften ”Guide för patientmedverkan i kvalitetregisterarbete”. Registercentrumen i samverkan med patientföreträdare har också genomfört utbildningar för patientföreträdare som ingår, eller planerar att ingå, i kvalitetsregistrens styrgrupper eller på annat sätt medverka i kvalitetsregisterarbetet. Den första utbildningen hölls 2013–2014 och den upprepades 2015–2016.

### 2.3.3 Allt fler register innehåller patientrapporterade mått

Patientrapporterade utfallsmått, så kallade Patient Reported Outcome Measures (PROM), mäter exempelvis hälsorelaterad livskvalitet, sjukdomssymtom eller funktionsförmåga. Det finns också mått för hur nöjda patienter är och för deras upplevelser av vården, exempelvis bemötande och omhändertagande. Dessa mått kallas Patient Reported Experience Measures (PREM) (Weldring 2013). Patientrapporterade mått kan vara sjukdoms-



specifika, det vill säga särskilt utvecklade för att mäta symptom eller problem kopplade till en viss sjukdom, eller generiska, vilket innebär att de kan användas oberoende av sjukdom eller intervention. Rätt använda kan patientrapporterade mått vara ett bra underlag för att identifiera skillnader som kan inspirera till förbättringsprojekt inom vården (Black 2013, Nilsson 2015).

Bland de 69 register som ingått i satsningen under hela tidsperioden och haft en certifieringsnivå på lägst 3 fördubblades antalet som inkluderar patientrapporterade mått mellan 2010 och 2014, från 33 till 66 stycken (Nulägesrapport 2014). Antalet ökade därefter ytterligare, och vid slutet av satsningen, 2016, använde 64 av 69 register patientrapporterade mått (93 procent) (Nulägesrapport 2017). Av kvalitetsregistren som 2014 inkluderade ett PROM eller PREM omfattade knappt hälften ett generiskt mått, mer än hälften ett sjukdomsspecifikt mått och cirka 40 procent ett mått på patientnöjdhet eller motsvarande, så kallat PREM (Nilsson 2015).

Måtten som används i kvalitetsregistren har stor variation, både i sin vetenskapliga grund, hur omfattande de är och vad de mäter. Det vanligaste måttet i de nationella kvalitetsregistren är EQ-5D, som genom fem frågor mäter rörlighet, personlig vård, vanliga aktiviteter, smärta–besvär och oro–nedstämdhet och resulterar i ett index (Nilsson 2015). Måttet togs fram för att utvärdera hälsoekonomiska frågeställningar (EuroQol 1991). Det näst vanligaste måttet är SF-36 eller RAND-36 som är den licensfria gratisversionen av SF-36 (Nilsson 2015). Dessa mått utgår från WHO:s definition av hälsa och omfattar dimensionerna fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och funktionsförmåga. Måttet innehåller 36 frågor som kan presenteras i åtta delskalor (RAND 1993).

En pådrivande faktor för utvecklingen mot att allt fler kvalitetsregister innehåller PROM eller PREM är sannolikt att certifieringssystemet angett att kvalitetsregister på certifieringsnivå 1 och 2 ska inkludera sådana mått, det har också påverkat tilldelningen av medel ur satsningen. Ett annat skäl till det ökade intresset för patientrapporterade mått är insikten att sambandet mellan fysiologiska mått och patientens egen upplevelse av sin hälsa ofta är ganska svagt, och att patienten står för ett unikt perspektiv (Black 2009, Weldring 2013).

### **2.3.4 De patientrapporterade måtten kan användas mer men det förutsätter att syftet är klargjort**

Fram till i dag har patientrapporterade mått framför allt använts inom forskning. Men användningen inom klinisk rutinvård har ökat kraftigt,

något som den ökade förekomsten av patientrapporterade mått i de nationella kvalitetsregistren också kan vara ett tecken på (Nilsson 2015). I vissa fall har även patientföreträdare drivit på arbetet att ta fram måtten. Av de 93 kvalitetsregister som vid slutet av 2014 hade ett eller flera patientrapporterade mått var det 20 som redovisade exempel på hur de användes för kvalitetsförbättring av vården i ansökningshandlingarna. Det vanligaste exemplet var att måtten användes som underlag för gemensamt beslutsfattande mellan vårdpersonal och patient. Måtten användes också som grund för vårdplanering, i beslutsstöd, i patientöversikter, för att genomföra förändringar i behandlingsriktlinjer och för att följa komplikationer efter en behandling. De kvalitetsregister som inte kunde ge exempel på hur måtten användes angav bland annat att de infört måtten nyligen samt att det fanns bristande kunskap hos registrets styrgrupp kring hur PROM/PREM-data användes lokalt. Många kvalitetsregister angav också att de planerade att utöka PROM och PREM ytterligare i framtiden för att öka användbarheten som grund för kvalitetsförbättring (Nilsson 2015).

Av de registerhållare och chefer som vi intervjuat var många entusiastiska kring införandet av patientrapporterade mått, och påpekade vikten av sådana mått som en del i förbättringsarbetet.

” Vi kom också helt rätt från början, när vi visste, att vi bestämde oss från början att vi vill ha patientrapporterat, vi vill veta vad patienterna tycker. För att vi inom /.../ är ju inte fråga om liv eller död, utan det är fråga om livskvalitet och att lindra smärta och förbättra rörlighet och sådant, och då måste vi fråga patienterna.”

Registerhållare

Samtidigt finns signaler som indikerar att införandet av patientrapporterade mått i registren skett snabbt – ibland utan att man undersökt vilket syfte de patientrapporterade måtten ska ha och vilka frågeställningar som är de mest centrala ur ett patientperspektiv.

” Så att dom här ansökningsförfarandena, det är som kvalitetsregistren ska rätta sig in i en mall för kvalitetsregistren men det passar inte överhuvudtaget. Men det här har ju också då resulterat i att nästan alla kvalitetsregister använder EQ5D eller SF36 som kanske inte alls är bra på dom patientgrupperna.”

Registerhållare



Detta tycks i sin tur ha medfört att måtten inte används i någon större utsträckning, framför allt inte för lokalt förbättringsarbete. Det finns ett fortsatt behov av stöd för att de patientrapporterade måtten ska komma till användning i vårdens förbättringsarbete (Nulägesrapport 2016). De två största fortsatta utmaningarna tycks vara att verksamheterna behöver mer kunskap om hur de nationella kvalitetsregistren kan användas i förbättringsarbete, och att registren behöver mer kunskap om vad som krävs av data för att de ska vara användbara (Nulägesrapport 2016, Nulägesrapport 2017).

### **2.3.5 Det behövs en fortsatt utveckling av mått som är relevanta för patienterna**

De nationella kvalitetsregistren är utvecklade av den medicinska professionen med stor erfarenhet och kompetens när det gäller kliniska utfallsmått, men där kunskapen om patientrapporterade utfallsmått många gånger inte når samma nivå. Detta kan vara en förklaring till att man inte har valt mått på samma vetenskapliga grund som för de övriga indikatorerna i registren. Samma förhållande gäller många gånger inom de kliniska verksamheterna, där de som är ansvariga för förbättringsarbete inte alltid vet hur patientrapporterade mått kan användas och hur de ska analyseras.

Om stora mängder patientrapporterade data samlas in utan att syftet med datainsamlingen är klargjort finns tydliga etiska problem. I vår enkät till registerhållare vid slutet av satsningen 2016 svarade en majoritet, fyra av fem, att de behöver fortsatt stöd för att kunna utveckla PROM/PREM inom registret. Även kansliet för Nationella Kvalitetsregister uttrycker att det finns ett fortsatt behov av att ta fram en gemensam strategi för hur perspektivet ska breddas, från patientmedverkan och inflytande till partnerskap och ett aktivt medskapande, och att erfarenheterna från satsningen visar att kompetensen och ambitionen inom området behöver öka (Nulägesrapport 2017).

Inom ramen för satsningen har olika insatser genomförts för att stödja utvecklingen när det gäller patientrapporterade mått (Nulägesrapport 2017). Kvalitetsregistren har bland annat kunnat få stöd från PROM-resurserna, som bildades 2011 och som initialt bestod av PROM-center och registercentrum Västra Götaland. Organisationen har vartefter förändrats och i stället har kompetenser inom PROM utvecklats vid samtliga registercentrum, som nu samverkar. Samverkan har bland annat tagit sig uttryck i tre gemensamma projekt som finansierats med medel från satsningen: framtagande av RAND-36 som en licensfri och gratis version av det ganska dyra instrumentet



SF-36, avtal med licenshållarna EuroQol Foundation i Nederländerna om användningen av deras instrument EQ-5D i de svenska kvalitetsregistren, samt ett inledande arbete för införandet av moderna patientrapporterade mått (så kallade item-banker) i Sverige.

Registerhållarna menar att utvecklingen utgjort en bra start, men att mer kan göras för att effektivisera inhämtandet av data från patienterna. Inhämtandet av data kan bland annat effektiviseras genom bättre tekniska lösningar, bättre samordning mellan registren samt en bättre överföring av uppgifter mellan journal och register. Ett problem är att alla patienter inte vill eller kan fylla in långa frågeformulär. Det medför att täckningsgraden vad gäller data för PROM och PREM kan vara låg trots att registret i övrigt har en hög täckningsgrad. Det är också mycket viktigt att de mått som används genomgått en utveckling som säkerställer att de mäter rätt sak på rätt sätt och delar av vården som är relevanta för patienterna, samt att måtten är anpassade för svenska förhållanden. För att bemöta problemet har PROM-experten från registercentrum utrett möjligheten att använda validerade itembanker (frågebanks). En itembank är en modern form av enkät med ett stort antal frågor som kan individanpassas. Med hjälp av ett datorprogram väljs de mest lämpade frågorna till varje person utifrån dennes svar på föregående frågor. Alla svar är jämförbara precis som i en traditionell enkät även om personerna inte svarar på samma eller lika många frågor. En enkät i en itembank är vanligen kortare än en traditionell enkät. Att hämta frågor ur en sådan bank kan vara ett sätt att ge patienter frågeformulär som är individuellt och dynamiskt utformade, tar kortare tid att besvara och samtidigt ger mycket hög mätprecision. Under 2016 började några frågebanks inom det amerikanska frågebanksystemet PROMIS översättas till svenska och under 2017 planeras de första frågebanks vara i funktion. Arbetet finansierades av satsningen och bedrivs i samarbete mellan tre registercentrum (Nulägesrapport 2017).

För patienternas skull är det viktigt att de frågor som ställs är relevanta, och att de ställs på ett sätt som inte belastar patienterna på ett negativt sätt. Frågor till patienter ställs också i många andra sammanhang och av andra aktörer, så som i forskningssyfte, i den nationella patientenkäten och för lokal vårdutveckling. Man bör därför alltid väga nyttan av att dessa mått finns i registret och möjlighet till samkörning med andra datakällor som omfattar liknande eller samma information.



Hälsoministrarna i OECDs medlemsländer ställde sig den 17 januari 2017 bakom en ny inriktning för OECDs arbete på hälsoområdet, som bland annat innebär att OECD ska utveckla sitt arbete med att följa upp och jämföra vårdens kvalitet ur ett patientperspektiv (OECD 2017). Ambitionen är att utveckla en "PISA-undersökning för hälso- och sjukvården", och undersökningen har givits namnet PARIS som står för Patient-Reported Indicator Survey. Inriktningen är att jämförelser ska möjliggöras för olika diagnosgrupper, för olika vårdområden, för olika enheter och vårdnivåer, samt på systemnivå. PARIS-undersökningen ska till stor del bygga på patientrapporterade mått och inkluderar såväl patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården (PREM), samt patientens upplevelse av sin sjukdom, hälsa och funktionsförmåga efter behandling (PROM).

För att utveckla PROM-delen av PARIS-undersökningen har OECD bland annat inlett ett samarbete med the International Consortium for Health Outcome Measurements (ICHOM). ICHOM har som mål att skapa internationella standardmått för ett stort antal sjukdomar med patientens resultat i centrum, och har tagit fram rekommendationslistor så kallade "standard sets" över befintliga utfallsmått för ett flertal stora sjukdomar. Resultat kan i detta sammanhang handla om livskvalitet, förmåga att återgå i arbete eller hur länge hälsolivån består. Hittills är det dock bara ett fåtal kvalitetsregister som använder ICHOM:s mått och det finns vissa frågetecken kring hur möjligt det är att införa dem i Sverige, bland annat mot bakgrund av långtgående lokalt självbestämmande, olika arbets sätt, skiftande IT-lösningar och bristande användning av en standardiserad terminologi.





## Varierande användning av kvalitetsregistren

Satsningen har syftat till att stärka de nationella kvalitetsregistren så att de ska bli ett användbart instrument för kontinuerligt förbättrings- och utvecklingsarbete i vården. I överenskommelsen mellan staten och SKL finns målen att registren i högre utsträckning ska användas för lokalt förbättringsarbete och som underlag för forskning. Kvalitetsregistren ska dessutom samverka med näringslivet när det finns ett sådant behov och då detta är möjligt och lämpligt.

I praktiken ser användningen av kvalitetsregistren olika ut och präglas av verksamheternas behov och förutsättningar samt av registrens innehåll, inriktning och relevans. Användningen påverkas också av många andra faktorer än bara tillgången till registerdata. För förbättringsarbete är de lokala förutsättningarna gällande bland annat tid och kompetens viktiga, och när det gäller forskning är anslag och goda forskarmiljöer avgörande.

Vår utvärdering visar att inga effektmål för användningen av de nationella kvalitetsregistren är uppnådda. Det är svårt att mäta användningen av kvalitetsregistren i förbättringsarbete, men vår undersökning tyder på att användningen vid slutet av satsningen befann sig på ungefär samma nivå som 2014.

När det gäller forskning är målet om antalet forskningsprojekt långt ifrån uppnått, men andra indikatorer ger ändå en positiv bild av situationen – det produceras allt fler vetenskapliga publikationer baserade på registerforskning. Registerforskningen har haft stor genomslagskraft när den jämförs med annan klinisk forskning från universitetssjukhusen i Sverige och många register har haft en eller flera doktorander knutna till sig. Utvecklingen mot att data från registren ska kunna användas av näringslivet tycks dock gå långsamt.



Något som inte varit ett mål med satsningen, men som är en tydlig trend, är att allt fler register arbetat för att de ska kunna användas som stöd i vården av enskilda patienter. Bland annat har ett antal register utvecklat särskilda moduler för beslutsstöd.

**Tabell 9.** Måluppfyllelse för kvalitetsregistrens användning enligt Vårdanalys utvärdering.

Effektmål Vid utgången av 2016 ska:	Måluppfyllelse i korthet
80 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete	<b>Målet är inte nått</b> – 71 % av verksamhetscheferna inom landstingen använde något nationellt kvalitetsregister till förbättringsarbete under år 2016. Andelen verksamhetschefer inom sjukhusvård var 77 %, och inom primärvård 69 %. Motsvarande siffror inom kommuner var 64 %.
Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 %	<b>Målet är inte nått</b> – Antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har ökat med 61 % sedan år 2011.
Övriga slutgiltiga mål	Vår bedömning
Ökad samverkan med näringslivet	Ett fåtal register har en utvecklad samverkan med näringslivet. Utvecklingen under satsningen har varit svag. Det är fortsatt bara en mindre andel av kvalitetsregistren som håller den höga kvalitet som industrin efterfrågar. Kvalitetsregistren gör dessutom olika bedömningar av om och hur samverkan med näringslivet är intressant. Satsningen tycks ha medfört minskade ekonomiska incitament för samverkan.

### 3.1 REGISTREN HAR INTE NÅTT SIN FULLA POTENTIAL FÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE

#### Mål

Det primära ändamålet med de nationella kvalitetsregistren, både enligt lagstiftningen och enligt målen med satsningen, är systematiskt arbete för att utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355)). I överenskommelsen finns användning av registren för förbättringsarbete beskrivet både i relation till registrens syfte och som effektmål för satsningen.

Effektmålet om förbättringsarbete:

*”Vid utgången av 2013 ska 50 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete.”*

*”Vid utgången av 2016 ska 80 % av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete.”*

Det finns även ett inriktningsmål som berör förbättringsarbete:

*”De nationella kvalitetsregistren används aktivt i mätbaserat, patientfokuserat ständigt förbättringsarbete.”*

### Vår mätning av måluppfyllelsen

Som målet är formulerat ska vi utvärdera om verksamhetschefer använder nationella kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete. Men det är inte nödvändigtvis verksamhetschefen som bedriver förbättringsarbetet, det kan i stället exempelvis vara den medicinskt ledningsansvarige, vårdenhetschefen eller den som är lokalt ansvarig för kvalitetsregistret. Vår tolkning av målet är att det är mer intressant att utvärdera om de nationella kvalitetsregistren används av verksamheterna, snarare än vem i verksamheten som gör det. Vi har därför studerat om chefer med ansvar för kvalitetsutveckling och förbättringsarbete, eller någon de delegerat till, använt kvalitetsregister snarare än om det specifikt är verksamhetscheferna som gjort det. Detta har visat sig särskilt relevant för kommunernas verksamheter där organisationerna ser väldigt olika ut och där vissa kommuner inte alls använder titeln verksamhetschef. Men för enkelhetens skull benämner vi ändå dessa olika typer av chefer verksamhetschefer.

Under 2016 gick vi ut med en enkät riktad till alla landsting och till ett strategiskt urval av kommuner, där vi bad deras verksamhetschefer eller motsvarande svara på frågor om deras användande av nationella kvalitetsregister och hur de uppfattar registrens nytta. Enkätundersökningen genomfördes i princip på samma sätt som i delutvärderingen och kan därför användas för att följa utvecklingen mellan 2014 och 2016. Utöver det har vi genomfört en enkätundersökning riktad till registerhållare, samt genomfört intervjuer med verksamhetschefer, andra chefer inom landstingen och registerhållare samt tagit del av forskning på området.

Tyvärr saknas information om hur stor andel av verksamhetscheferna som använde kvalitetsregister för förbättringsarbete innan satsningen påbörjades. Det betyder att vi enbart kan jämföra utvecklingen mellan 2014 och 2016, och inte kan säga något om utvecklingen sedan satsningen inleddes.

### 3.1.1 Många chefer använder kvalitetsregister för förbättringsarbete

Enligt våra intervjuer används kvalitetsindikatorer från nationella kvalitetsregister som underlag för uppföljning av vårdens verksamheter. Det finns exempelvis i vissa fall kvalitetsmål i verksamheten som är kopplade till särskilda indikatorer i kvalitetsregistret. Registren används i dessa fall för att se verksamhetens utveckling över tid. Kvalitetsregister är också underlag för jämförelser, exempelvis av den egna verksamheten över tid och med andra verksamheter inom landstinget, andra landsting och regioner eller riksnittet. Vissa register ger även möjligheter till internationella jämförelser. Jämförelser kan belysa skillnader i exempelvis behandlingsmönster eller resultat. Drivkrafterna bakom jämförelser skiljer sig mellan verksamheterna. En drivkraft är att verksamheterna inte vill vara "sämst i klassen" och att det finns ett tävlingsmoment i jämförelsen. Jämförelser erbjuder också en möjlighet att utbyta erfarenheter och dra lärdomar av hur andra mer framgångsrika verksamheter arbetar. Jämförelser kan på så sätt stimulera



verksamheterna att reflektera över de egna arbetssätten och därigenom stimulera utveckling. Men det är inte självklart att vare sig uppföljning eller jämförelser följs av aktiviteter för att förbättra vården.

Många chefer och registerhållare kan ge exempel på hur kvalitetsregistren använts för förbättringsarbete. I vår enkät till verksamhetschefer angav 71 procent av cheferna i landstingen och 64 procent av cheferna i kommunerna att de, eller någon som de delegerat till, använt ett eller flera nationella kvalitetsregister i sitt förbättringsarbete under 2016. Vi fick sammanlagt in 1 603 svar från chefer inom landstingen och 308 svar från chefer inom kommunerna. Svarsfrekvensen är svår att beräkna men uppskattas vara 40 procent för enkäten till landstingen och 50 procent för enkäten till kommunerna. För vissa frågor finns det dessutom ett betydande partiellt bortfall. Det är också troligt att det finns en överrepresentation av personer som använder kvalitetsregister bland de som svarat på enkäten. Det medför att resultaten måste tolkas försiktigt.

Då användningen både inom landsting och kommuner ligger under målet på 80 procent så är det vår bedömning att effektmålet inte är uppnått. Vi konstaterar att det i princip inte skett någon förändring i andelen verksamhetschefer som uppger att de använt nationella kvalitetsregister för förbättringsarbete sedan 2014, då motsvarande andel inom landstingen var 69 procent. Men eftersom mätningen är förenad med stor osäkerhet anser vi inte att man bör fokusera på målnivån. Det är mer relevant att fokusera på utvecklingen under satsningen, och på vad som främjar respektive hindrar förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och omsorgen.

### **3.1.2 Landstingens användning skiljer sig mellan olika typer av verksamheter**

Inom landstingen använder man registren på olika sätt. Resultaten för om de nationella kvalitetsregistren används för förbättringsarbete beror på vilken verksamhet cheferna representerar. I primärvården används kvalitetsregistren i mindre utsträckning än inom sjukhusbaserad vård, 69 procent jämfört med 77 procent. Vid delutvärderingen var motsvarande siffror 64 respektive 71 procent, vilket indikerar att det kan ha skett en viss ökning i båda grupperna. Skillnaderna är dock små och undersökningen så osäker att det inte går att dra några säkra slutsatser.

Verksamhetschefer i privata vinstdrivande verksamheter använder kvalitetsregistren för förbättringsarbete i mindre utsträckning än svarande från offentlig verksamhet. I privata verksamheter är andelen 61 procent



jämfört med 75 procent i offentliga verksamheter. Skillnaderna i användningen har ökat något sedan 2014, då motsvarande siffror var 59 respektive 69 procent. Det är också en mindre andel chefer från privata verksamheter som instämmer i att registren är användbara för förbättringsarbete (70 procent) jämfört med chefer inom offentlig sektor (78 procent).

När det gäller om registren innebär merarbete i form av exempelvis dubbelregistreringar finns ingen större skillnad mellan offentlig och privat sjukvård, där instämmer ungefär hälften av de svarande både inom offentlig (53 procent) och privat (58 procent) sektor. Det finns inte heller någon skillnad mellan dessa grupper i uppfattningen om informationen i registren är tillförlitlig. Men det är färre verksamhetschefer inom privata vinstdrivande verksamheter som anser att nyttan av registren står i relation till kostnaden. Svarande från privat sektor instämmer också i mindre utsträckning i påståenden som rör om registrens variabler är relevanta, om det är lätt att hämta ut data från registren och om registren är användbara för forskning. I analysen har vi exkluderat svarande från privata idéburna verksamheter, då vi fick för få svaranden från den typen av verksamhet. Det bör också hållas i åtanke att vi bara har 106 kompletta svar från chefer inom privat vinstdriven sektor (54 svar 2014). Dessa svar därför bör tolkas med försiktighet.

### **3.1.3 Kommuner registrerar framför allt i register som haft prestationsbaserad ersättning för inrapportering**

De tre kvalitetsregister som kommunerna registrerar mest i är Senior alert, Beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD) och Svenska palliativregistret. Andelen verksamheter som rapporterar till dessa register varierar mellan knappt 60 och 75 procent. Andelen som rapporterar in uppgifter tycks ha ökat sedan undersökningen 2014 (tabell 10).

Registren Senior alert, Palliativregistret och BPSD har tillsammans med Svenska demensregistret ingått i en annan parallell satsning, ”Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre”, hädanefter benämnd Äldresatsningen, som pågick 2011–2014. Under äldresatsningens sista år omfattades även RiksSår, nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår (hädan efter RiksSår) (Socialdepartementet och SKL 2014b, Statskontoret 2014). I Äldresatsningen tillämpades, förutom omfattande ekonomiska bidrag till kvalitetsregistren, även prestationsbaserad ersättning. Den prestationsbaserade ersättningen innebar att kommuner och landsting som rapporterade in uppgifter till registren ersattes ekonomiskt. Kommunernas omfattande inrapportering till registren kan därför troligtvis till viss del



**Tabell 10.** Kommunernas inrapportering till olika nationella kvalitetsregister.

Registernamn	Andel 2014 som rapporterar (%)	Andel 2016 som rapporterar (%)
Senior alert	45	74
Beteendemässiga och psykiska symptom vid demens – BPSD	33	59
Svenska palliativregistret	47	58
Svenska demensregistret	2	6
RiksSår	3	1
Annat	–	2
Inget av ovanstående	19	19

Källa: Vårdanalys enkät till chefer i kommuner, 2016 (Antal svar: 245).

Enkätfråga: "Vänligen markera nedan det/de nationella kvalitetsregister som din verksamhet rapporterar till."

förklaras av Äldresatsningen. För Senior alert och Svenska palliativregistret har det även utgått ersättning för åtgärder och resultat, vilket kan ha ökat även användningen och inte bara inrapporteringen. Det fanns en farhåga om att rapporteringen till dessa kvalitetsregister skulle minska när Äldresatsningen avslutades och den prestationsbaserade ersättningen försvann. Vår uppföljning 2017 visar att Senior alert och SveDem har märkt av en minskad inrapportering. Senior alert uppger att inrapporteringen sjunkit med ungefär en femtedel efter satsningen, men att den inrapportering som återstår är av bättre kvalitet. SveDem uppger en minskning av antalet grundregistreringar med 16 procent och en minskning av antalet uppföljningar med 12 procent från 2014 till 2015. Palliativregistret och BPSD har däremot inte märkt av någon minskad inrapportering, där har i stället inrapporteringen fortsatt att öka. Det går således inte att dra någon tydlig slutsats kring värdet av prestationsbaserad ersättning eller vilken satsning som gett vilken effekt.

Ekonomisk ersättning kan vara ett påverkansmedel för att öka inrapporteringen av uppgifter, men det medför inte automatiskt att de som rapporterar in uppgifter använder registerdata som underlag för kvalitetsförbättringar. Det finns verksamhetsrepresentanter som menar att de enbart rapporterat in uppgifter till registren för att få den ekonomiska ersättningen.

För RiksSår utgick ingen prestationsbaserad ersättning men genom Äldresatsningen blev registret uppmärksammat inom kommunerna. Ett närmare samarbete med Senior Alert utvecklades också. Året efter Äldresatsningens avslut (2015) uppger RiksSår att de hade mer än dubbelt så många nyregistreringar jämfört med 2014.

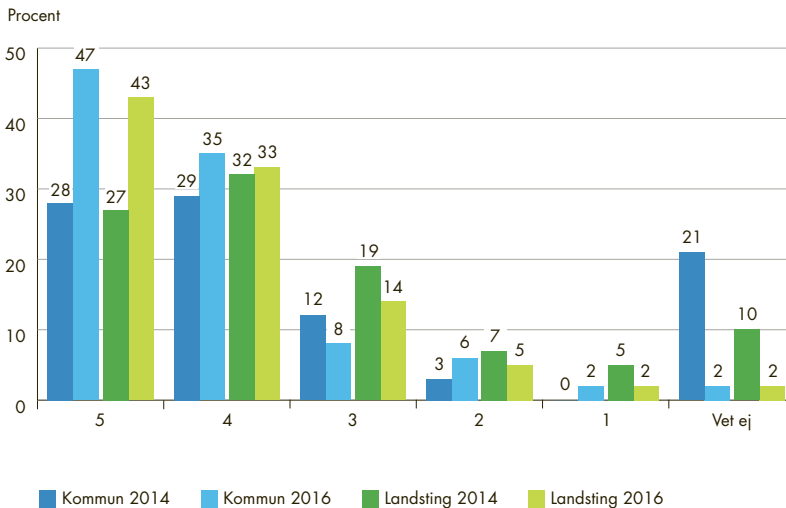
### 3.1.4 Andelen chefer som anser att kvalitetsregistren är användbara för förbättringsarbete har ökat

Inom landstingen och kommunerna ansåg 76 respektive 82 procent av verksamhetscheferna vid utgången av 2016 att de nationella kvalitetsregistren var användbara för förbättringsarbete inom verksamheten (figur 7). Resultatet tyder på en ökning sedan mätningen 2014.

Samtidigt visar vår enkätundersökning från både 2014 och 2016 att kvalitetsregister inte är en av de drivkrafter till förbättringsarbete som hamnar högst upp för verksamhetscheferna. Det gjorde i stället faktorer som medarbetarnas goda idéer, att det dagliga arbetet inte fungerar optimalt, personal- eller arbetsmiljöproblem, problem med tillgänglighet och klagomål och synpunkter från patienter (Vårdanalys PM 2016:3).

Det saknas större kartläggningar från tiden före satsningen, men en mindre undersökning från 2011 visade att drygt 75 procent av de chefer vars verksamhet rapporterade till minst ett nationellt kvalitetsregister angav att de hade ganska eller mycket stor nytta av kvalitetsregister för uppföljning av verksamheten. En fjärdedel angav att de hade ganska, ingen eller väldigt liten nytta av registren (Sveriges läkarförbund och nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister 2011).

**Figur 7.** Verksamhetschefernas syn på nationella kvalitetsregisters användbarhet för förbättringsarbete.



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen december 2016–januari 2017 och Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna 2016–januari 2017, samt motsvarande enkäter från 2014.  
 Kommentar: Påståendet i enkäten: "Registret är användbart i verksamhetens förbättringsarbete", svar på en skala från 1 till 5, där 5 = i hög grad och 1 = inte alls. Antalet svar: landsting 520, kommun 238 (2014), landsting 568, kommun 126 (2016).

### 3.1.5 Faktorer utanför registren påverkar verksamheternas förbättringsarbete

Det tycks finnas flera hinder för användarna att fullt ut nyttja kvalitetsregistren för förbättringsarbete. Kvalitetsregistren har gjort mycket för att förbättra möjligheterna att använda registerdata, men en del problem råder inte registren själva över. Våra enkäter och intervjuer med verksamhetschefer visar att följande faktorer påverkar användandet:

- tid som kan avsättas för förbättringsarbete
- lokal kompetens i förbättringsarbete
- stöd från ledning och engagerad personal
- ett fungerade och lättarbetat IT-stöd
- ekonomisk ersättning.

#### *Tid avsatt för förbättringsarbete är en avgörande framgångsfaktor*

Tid för förbättringsarbete lyfts fram i våra intervjuer och enkäter som den viktigaste faktorn för att kvalitetsregistren ska användas. Det finns en gemensam bild, från så väl verksamhetschefer, andra chefer, kliniker och registerhållare, som pekar på att verksamheterna inte har tillräckligt med tid för utvecklings- och kvalitetsarbete. Det leder till brister i datauttag, analys och uppföljande kvalitetsförbättringsarbete. I vår enkät till verksamhetschefer var ”tid avsatt för förbättringsarbete” det område som flest ansåg behövde stärkas för att verksamheten skulle kunna arbeta mer med att utveckla vårdens kvalitet, både inom landstingen (63 procent) och kommunerna (78 procent) (figur 8).

Registrering och uttag av kvalitetsregisterdata upplevs ta så mycket tid i anspråk att det saknas utrymme för att använda data från kvalitetsregister till analys och som underlag för kliniska kvalitetsförbättringsarbeten, något som också visats i forskning (Eldh 2014). Graden av användning styrs alltså även av de resurser som krävs för inrapportering av uppgifter, trots att det kan vara olika personer och yrkesgrupper som involveras i de olika delarna.

Även registerhållarna själva anger att de har problem med att hitta tid för att bistå verksamheterna med de data de behöver för att kunna använda uppgifterna. Många register har därför arbetat med att tillgängliggöra information och analyser på ett enklare sätt. Detta har också varit ett område som många av registercentrumen arbetat med.

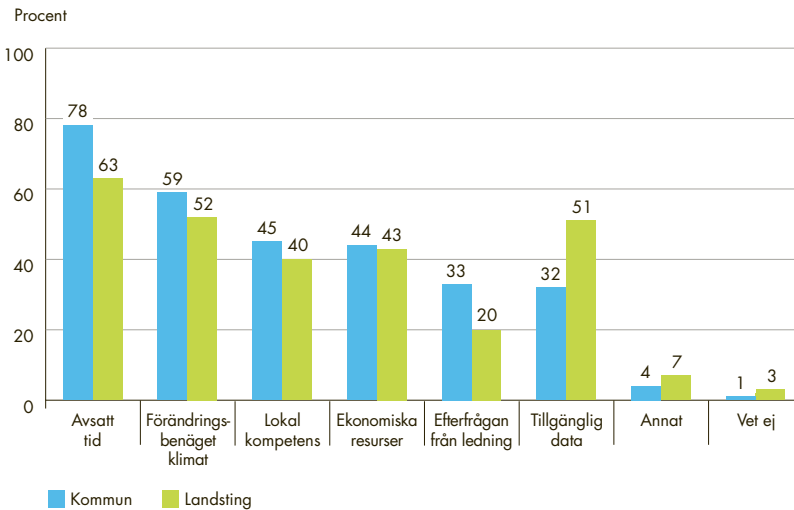
### Den lokala kompetensen i förbättringsarbete behöver stärkas

För att bedriva förbättringsarbete behövs kompetens att ta fram och analysera data samt att genomföra förändringar som påverkar beteende och arbets sätt hos medarbetarna. Våra enkäter och intervjuer med verksamhetschefer visar att kompetensen att ta fram statistiska underlag, göra statistiska beräkningar och bedriva kontinuerliga förändringsprocesser behöver stärkas för att verksamheterna ska kunna ta tillvara de nationella kvalitetsregistrens potential för verksamhetsförbättring. I vår enkätundersökning riktad till verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården var det 40 procent som angav att lokal kompetens i förbättringsarbete är ett av de områden som är viktigast att förbättra för att stärka arbetet med att utvärdera vårdens kvalitet (figur 8).

### Stöd från ledning och engagerad personal påverkar användandet

Enligt våra intervjuer är en viktig framgångsfaktor för förbättringsarbete ett starkt stöd från ledningen. Om förbättringsarbete efterfrågas, värdesätts och stöds av ledningen ökar sannolikheten för att förbättringsarbete sker. I

**Figur 8.** Förutsättningar som behövs för att kunna bedriva förbättringsarbete.



Källa: Vårdanalys enkät till chefer i landstingen december 2016 – januari 2017 och Vårdanalys enkät till chefer i kommunerna 2016 – januari 2017.

Kommentar: Enkätfrågans formulering: "Vilket/vilka områden nedan anser du är viktigast för att kunna stärka din verksamhets arbete med att utveckla vårdens kvalitet? Ange högst 3 svar." (kommunenkät). "Om du utgår från hur situationen i din verksamhet ser ut idag, vilket/vilka av följande områden anser du är viktigast att förbättra för att stärka ert arbete med att utveckla vårdens kvalitet? Ange högst 3 svar" (landstingsenkät). Antal svar: landsting 889, kommun 174.

motsatta fall, om verksamhets-, sjukhus- eller koncernledning inte tydligt stödjer eller efterfrågar förbättringsarbete är det mindre sannolikt att sådant arbete sker.

” Jag har ingen kontakt med sjukhusledningen. Jag kan uppleva att det finns en konflikt i att få tid att göra detta, att det finns ett motstånd mot registerarbete generellt. Just för att det tar tid.”

(Verksamhetschef)

I våra intervjuer beskriver representanter från verksamheterna också att det är centralt att personalen lokalt arbetar för att använda kvalitetsregisterdata. Exempel som nämns är att introducera nyanställda till registret och tidigt befästa arbetsstället så att kvalitetsregistret blir en naturlig del av det dagliga arbetet. Man beskriver att det är viktigt att skapa rutiner för hur kvalitetsregistret används och se till att det finns tid för analys, erfarenhetsutbyte och möjligheter att bidra till att förbättra kvalitetsregistret. Eldsjälar och engagerade personer är oftast drivande i att förbättringsarbeten genomförs i verksamheten. Även representanter från kvalitetsregistren uppger att det förbättringsarbete som har haft mest effekt är det som initierats lokalt. Man menar att det är viktigt att det finns engagerad personal och att chefer tydligt motiverar till deltagande i kvalitetsregister. All personal behöver också löpande informeras om verksamhetens resultat för att bibehålla intresset för kvalitetsregisterdata, men också för att fokusera på att förbättra resultatet av vården i form av kvalitet för patienterna.

### *Ett fungerade och lättarbetat IT-stöd är ytterligare en viktig framgångsfaktor*

Ytterligare en viktig framgångsfaktor är ett fungerade och lättarbetat IT-stöd. En mindre enkät innan satsningen 2011 visade att en av de åtgärder som ansågs viktigast för utvecklingen av kvalitetsregistren var bättre stöd i analysen av data (Läkarsällskapet 2011). Det har också varit något många kvalitetsregister kunnat utveckla under satsningen, även om nuläget varierar mellan olika register. De verksamheter vi talat med beskriver hur IT-stöd som upplevs omständliga och tidskrävande minskar användningen av data.

Utifrån våra intervjuer framträder fyra faktorer rörande IT och IT-stöd som kan öka användandet av registren:

- automatisk överföring av information mellan vårdens administrativa system och kvalitetsregistret
- data som är tillgängliga i realtid (eller med ett sådant intervall att uppgifterna anses aktuella)
- återkoppling av tillgängliga data på en relevant detaljnivå
- ett visuellt analysstöd som underlättar användning.

” Utdata ska vara lättillgängliga. Det ska inte behövas många klick för att kunna se läget på min klinik eller i landet. Jag ska inte behöva vara datakunnig, jag ska snabbt kunna visa för mina kollegor.”

(Verksamhetschef)

### *Ekonomisk ersättning påverkar deltagandet i register men inte nödvändigtvis användningen av data*

Som vi tidigare har nämnt har det för vissa nationella kvalitetsregister förekommit andra satsningar som ersatt verksamheter för inrapportering till registret och för att bedriva förbättringsarbete. I vår enkät till verksamhetschefer lyfter 43 respektive 44 procent av cheferna i landstingen respektive kommunerna att ekonomiska resurser är en förutsättning för förbättringsarbete. Ekonomisk ersättning för inrapportering kan öka inrapporteringen av uppgifter men medför inte automatiskt att de inrapporterade uppgifterna används som underlag för kvalitetsförbättringar.



## 3.2 FORSKNINGEN ÖKAR MEN ÄR KONCENTRERAD TILL ETT FÅTAL REGISTER

### Mål

I överenskommelsen betonas forskning som ett av de viktigaste målen med de nationella kvalitetsregistren. I lagstiftningen nämns också att uppgifterna i nationella kvalitetsregister får användas för forskning.

Effektmålen om forskning i överenskommelsen:

*”Vid utgången av år 2013 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 100 %.”*

*”Vid utgången av år 2016 ska antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ha ökat med 300 %.”*

Forskningen betonas även i ett av inriktningsmålen från satsningens styrgrupp:

*”De nationella kvalitetsregistren ska användas aktivt till forskning och för innovation.”*

### Vår mätning av måluppfyllelsen

Effektmålet är formulerat som en ökning av antalet pågående forskningsprojekt. Vi jämför därför hur många gånger data lämnats ut till forskningsprojekt under åren 2012–2016 med hur det såg ut 2011, det vill säga innan satsningen inleddes. Analysen utgår från den information som kvalitetsregistren lämnat i sina ansökningshandlingar till kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Utöver antalet forskningsprojekt har vi även studerat andra indikatorer för att få en bredare bild av de nationella kvalitetsregistrens bidrag till forskningen. Vi har undersökt hur många vetenskapliga publikationer registren genererar, hur många doktorander som använder sig av data från kvalitetsregistren i sin forskning och vilken genomslagskraft registerforskningen har jämfört med annan svensk klinisk forskning. Vi har också genomfört en enkät till registerhållare för att få deras syn på förutsättningarna för forskning. Förutom dessa kvantitativa mått har vi genomfört intervjuer med registerhållare och forskare genom vilka vi har kunnat skapa oss en bredare bild av hur satsningen har bidragit till utvecklingen på forskningsområdet.

Forskningsmålet skiljer sig från övriga mål på två sätt:

- Det mäts som en procentuell ökning. En förutsättning för att kunna utvärdera måluppfyllelse är alltså kännedom om utgångsläget.
- Ekonomiska medel från satsningen har inte gått direkt till forskning. I stället är det annat stöd än ekonomiskt från stödfunktionerna, samt indirekta effekter till följd av till exempel ökad datakvalitet, som förväntas bidra till måluppfyllelsen.

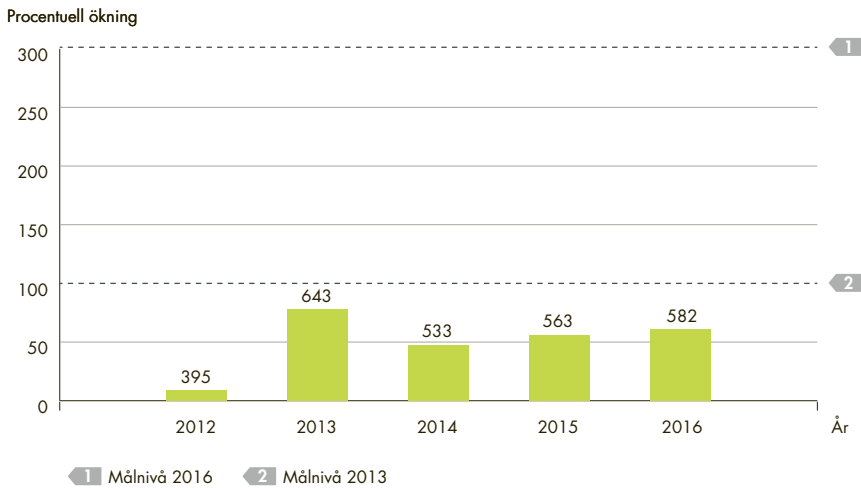
### 3.2.1 Trots mer forskning på data från kvalitetsregistren är effektmålet långt ifrån uppnått

Under de fem år som satsningen har pågått har data från de nationella kvalitetsregistren lämnats ut till totalt 3 087 forskningsprojekt. År 2011, året innan satsningen startade, lämnade de nationella kvalitetsregistren



sammanlagt ut data till 362 forskningsprojekt. År 2013 var motsvarande siffra 643 och under 2016 var siffran 582. Det motsvarar en ökning på 78 respektive 61 procent i förhållande till 2011. Den ökade forskningsvolymen går inte att härleda direkt till satsningen då den även kan ha påverkats av att kvalitetsregistren blivit mer etablerade och att denna typ av forskning fått ökade anslag. Det höga resultatet för 2013 beror i stor utsträckning på att tre register stod för en förhållandevis stor del av utlämningstillfällena – Nationella Diabetes Registret (61 stycken), Svenska Kolorektalcancerregistret (60 stycken) och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (46 stycken). Om dessa register räknas bort lämnades data ut till totalt 476 projekt, vilket ger en ökning på 32 procent i förhållande till 2011. Målen att öka antalet forskningsprojekt med 100 procent vid utgången av 2013 respektive 300 procent vid utgången av 2016 är därmed långt ifrån uppnådda (figur 9). Men målen är högt satta, särskilt med tanke på att medel från satsningen inte fått användas för forskning.

**Figur 9.** Beviljade eller tillstyrkta forskningsprojekt som kvalitetsregistren har lämnat ut data till. Förändring i procent sedan 2011.



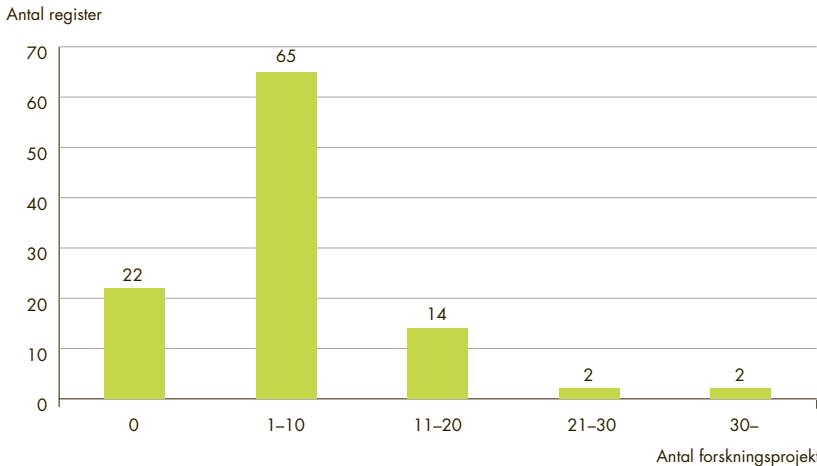
Källa: Uppgifter ur registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.



### 3.2.2 Ett fåtal register står för en stor andel av utlämningarna av data till forskningsprojekt

Våra analyser visar att det är ett mindre antal kvalitetsregister som står för en stor andel av utlämnandet av data för forskning. Under 2011, året innan satsningen startade, stod 12 av de totalt 116 kvalitetsregistren som ansökte om medel för hälften av alla utlämningar av data till forskningsprojekt. År 2013 var motsvarande siffra 14 register. Men det totala antalet register som ansökte om medel var då något mindre, 106 stycken. År 2016 stod 15 register för mer än hälften av alla utlämningstillfällen samtidigt som 22 kvalitetsregister inte lämnade ut några data alls. Figur 10 visar hur många register som lämnat ut data till olika antal forskningsprojekt 2016. De flesta register lämnade ut data till mellan ett och tio projekt. De fyra register som lämnade ut data till flest projekt under 2016 var Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (44 tillfällen), Nationella bröstcancerregistret (33 tillfällen), Nationella Diabetesregistret (28 tillfällen) och Swedeheart (26 tillfällen).

**Figur 10.** Intervall för antalet forskningsprojekt som registren lämnat ut data till 2016.



Källa: Uppgifter ur registrens ansökningshandlingar 2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

### 3.2.3 Många doktorander forskar på kvalitetsregisterdata

Av de registerhållare som besvarat vår enkät uppgav 76 procent (67 stycken) att minst en doktorand forskar eller har forskat på material från kvalitetsregistret under satsningen. Det är en ökning från delutvärderingen 2014, då motsvarande siffra var 62 procent. De flesta register har en till tre doktorander som använt sig av data från de nationella kvalitetsregistren under 2012–2016. För ett fåtal register har elva eller fler doktorander använt sig av data under satsningen.

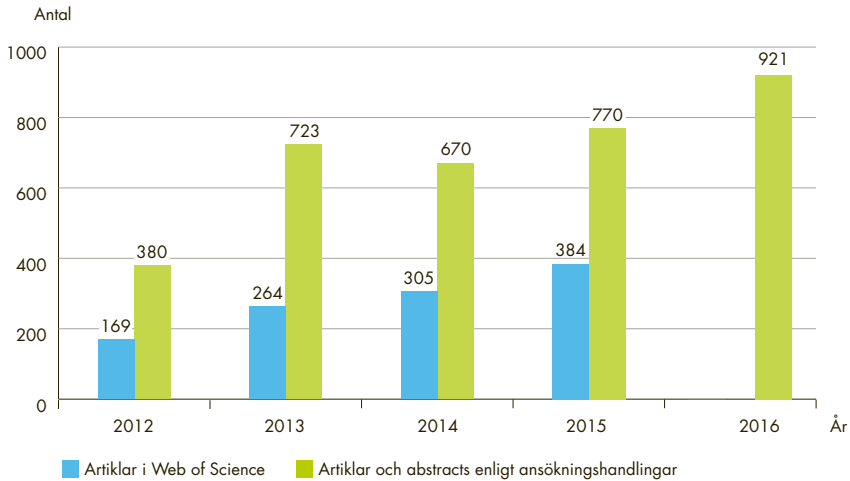
Utifrån vår enkät till registerhållare kan det totala antalet doktorander med anknytning till de svarande registren uppskattas till omkring 340 stycken. Även om några doktorander troligen använt sig av mer än ett register i sin forskning, uppskattar vi att mer än 300 doktorander har använt kvalitetsregistren under satsningens gång. Vi vet också att flera registerhållare har svårt att uppskatta det exakta antalet doktorander som forskar på registerdata, då det kan finnas doktorander som enbart forskar på en lokal del av registret där registerhållaren inte alltid informeras om alla eventuella studier. För data på nationell nivå har registerhållarna ofta en bättre inblick i vilka forskningsprojekt som pågår.

### 3.2.4 Forskning på registerdata blir mer synlig genom fler publikationer

Från 2012 till 2016 har antalet forskningspublikationer och abstracts baserade på data från de nationella kvalitetsregistren som publicerats i vetenskapliga tidskrifter eller presenterats på nationella eller internationella vetenskapliga konferenser ökat från 380 till 921 (figur 11). Vid slutet av satsningen publicerades 142 procent fler publikationer än under 2012 enligt uppgifter från registrens ansökningshandlingar. När registrens publikationslistor granskats och dubletter, abstracts och uppsatser rensats bort har antalet publikationer som publicerats i vetenskapliga tidskrifter och som finns upptagna i citeringsdatabaserna ”Web of Science” ökat från 169 för 2012 till 384 för 2015, det vill säga en ökning med 227 procent. Ökningen i antalet publikationer kan inte direkt härledas till satsningen, men är sannolikt delvis ett resultat av den. En förklaring till registrens intresse för att rapportera in forskningsaktiviteter kan vara att det finns ett samband mellan en högre användning för forskning och högre certifieringsnivå samt i förlängningen högre medelstillsättning. Men liksom med utlämnande av data är det ett mindre antal kvalitetsregister som står för en stor andel av de vetenskapliga publikationerna.



**Figur 11.** Antalet vetenskapliga publikationer med grund i data från nationella kvalitetsregister.



Källa: Uppgifter ur registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Kommentar: Både publikationer och abstracts som har publicerats i vetenskapliga tidskrifter och presenterats på nationella eller internationella vetenskapliga konferenser är inkluderade i registrens ansökningshandlingar. Frågan i ansökningshandlingarna har skilt sig något mellan åren avseende hur man specificerar tidsperiod, och informationen har samlats in vid olika tidpunkter (vid slutet eller början av året). Det innebär att antalet artiklar inte alltid avser aktuellt kalenderår. För 2016 var det för tidigt att beräkna antal artiklar i Web of Science.

### 3.2.5 Registerforskning publiceras i tidskrifter med god genomslagskraft

En fördjupad analys visar att kvalitetsregisterforskningen har publicerats i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning under satsningens samtliga år 2012–2016. Enskilda publikationer från kvalitetsregistren har också, med hänsyn tagen till forskningsområde, haft en högre genomsnittlig citeringsgrad än publikationer från den övriga svenska kliniska forskningen under perioden 2012–2015 (för 2016 är det för tidigt att beräkna). Även andelen publikationer som tillhör de fem procenten mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp har varit större för kvalitetsregistren än för övrig svensk klinisk forskning. Publiceringstakten har också ökat mer (procentuellt sett) för kvalitetsregisterforskningen.

### 3.2.6 Satsningens stöd till forskningen har varit betydelsefullt

Vår enkät till registerhållare visar att endast 15 procent skulle vilja ha mer kunskapsstöd kopplat till forskning. Nära en tredjedel (29 procent) anger vid slutet av satsningen att de tack vare satsningen kunnat genomföra viktiga

förändringar inom området. Det är något fler än vid delutvärderingen 2014. Som nämnts tidigare skiljer sig forskningsmålet från övriga mål eftersom medel från satsningen inte fått användas direkt till forskning. Däremot har satsningen inneburit andra stärkande aktiviteter, som exempelvis en forskningsstrategi, konferenser och kunskapsstöd för att använda registerdata för forskningsprojekt inom medicinska specialistutbildningar. Satsningen har även inneburit att många kvalitetsregister har fått fler medarbetare, vilket för vissa register har lett till att forskningen ökat. Andra registerhållare är mer restriktiva i att koppla den ökade forskningen till satsningen och menar att den ökning av publikationer som skett framför allt beror på det arbete som lagts ner på registeruppbyggnaden långt innan satsningen.

Ett återkommande tema är att förutsättningarna för att bedriva forskning har förbättrats, det vill säga bättre plattformar, bättre insikt i juridiska frågor, ökad täckningsgrad och förbättrad datakvalitet. Sammantaget tycks många registerhållare vara positiva till att forskning utgjort ett tydligt målområde för satsningen samtidigt som flera uppfattat målnivån, med en ökning av antalet forskningsprojekt med 300 procent på fem år, som orimligt hög.

” Framgångsfaktorerna var att vi fick mer möjlighet till att... utveckla projekt och förbättra registret... och ha bättre validering, vilket gav mycket mera forskning.”

Registerhållare

### Randomiserade registerstudier, R-RCT

Randomiserade registerstudier (R-RCT) kan ge besked om vedertagna metoder verkligen är ändamålsenliga. En randomiserad registerstudie bygger på att patienter som deltar i ett register slumpas till att få en viss typ av en redan etablerad behandling. R-RCT omfattar ett stort antal patienter och speglar därmed på ett bättre sätt den kliniska verkligheten. Eftersom de omfattar många händelser blir det också möjligt att även identifiera ovanliga händelser. Dessa studier blir dessutom betydligt billigare än vanliga randomiserade kliniska studier, och även etablerade behandlingsformer utan intresse för läkemedelsindustrin kan utvärderas ([www.ucr.se](http://www.ucr.se)). R-RCT har beskrivits som ett nytt paradig, som kan komplettera styrkorna och hantera svagheter med sedvanliga randomiserade kontrollerade studier och registerstudier. Samtidigt kvarstår flera frågetecken, bland annat om registerdata håller tillräckligt hög kvalitet, om det går att garantera representativitet samt hur man kan lösa frågor kopplade till informerat samtycke och integritet (Lauer och D'Agostino 2013). Den första randomiserade registerstudien genomfördes 2013 inom ramen för kvalitetsregistret Swedeheart och jämförde ballongvidgning med och utan trombektomi vid hjärtinfarkt. Patienterna slumpades till endera behandlingen och studien visade ingen skillnad mellan grupperna vad gäller överlevnad vilket har lett till att antalet trombektomier har minskat (Fröbert 2013). Sedan dess har ett tiotal R-RCT studier påbörjats i Sverige inom ramen för de nationella kvalitetsregistren ([www.ucr.se](http://www.ucr.se)).



### 3.3 DET FINNS STORA SKILLNADER I REGISTRENS SAMVERKAN MED NÄRINGSLIVET

#### Mål

I översynen (Rosén 2010) beskrevs de nationella kvalitetsregistren ha stora möjligheter att gynna innovation inom life science-området. Enligt överenskommelsen är ett av syftena med de nationella kvalitetsregistren att de ska *”utgöra källor för forskning och innovation”*. Vidare står det att satsningen ska leda till *”tydligare riktlinjer för samverkan mellan näringsliv och industri”*.

Styrgruppens inriktningsmål lyder: *”De nationella kvalitetsregistren används aktivt i forskning och för innovation.”* Det saknas effektmål för området.

#### Vår mätning av målpuffyllelsen

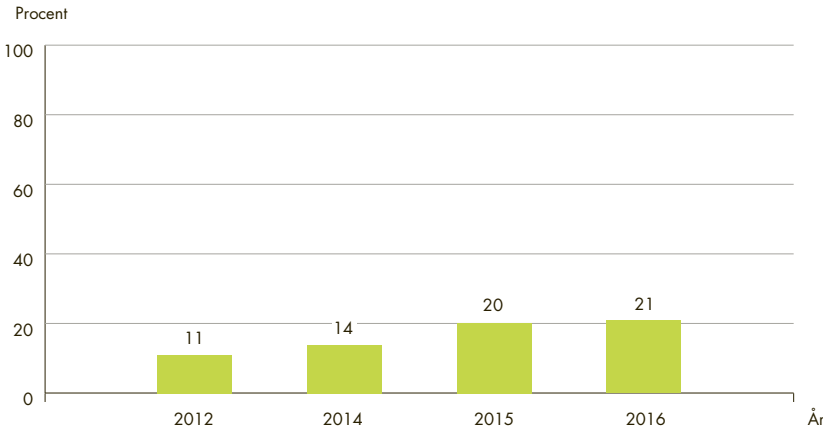
Formerna för samverkan mellan de nationella kvalitetsregistren och näringslivet finns fastställda i en separat överenskommelse mellan SKL och industrins företrädare LIF – de forskande läkemedelsföretagen, Swedish MedTech samt SwedenBio. Det finns därför inget effektmål i överenskommelsen som rör detta. Frågan ligger därmed i viss utsträckning utanför vårt uppdrag. Men samverkan mellan de nationella kvalitetsregistren och näringslivet är intressant att följa som en del av ett sammanhållet perspektiv på kvalitetsregistrens värde och användningsområde. Vi beskriver därför kortfattat utvecklingen och nuläget för frågan genom uppgifter från registrens ansökningshandlingar, intervjuer med registerhållare samt med företrädare för LIF och Swedish MedTech.

#### 3.3.1 Utvecklingen av samverkan mellan näringslivet och kvalitetsregistren har varit svag

Av de registerhållare vi talat med är det få som beskriver att de har någon samverkan med näringslivet. Men antalet kvalitetsregister som i ansökningshandlingarna uppger att de samverkar med näringslivet har dubblats, om än från en mycket låg nivå – från strax över 10 procent 2012 till något mer än 20 procent 2016 (figur 12).

” ”Det är ju inte den här ketchupeffekten (skratt) eller vad jag ska säga liksom, att man verkligen har förflyttat sig.”

Näringslivsföreträdare

**Figur 12.** Andel register som uppgett att de samverkar med näringslivet.

Källa: Uppgifter ur registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Kommentar: Uppgift saknas för 2013.

I vår enkät till registerhållare 2016 angav endast åtta att samverkan med näringslivet var ett primärt användningsområde för kvalitetsregistret. Mer än hälften, 52 procent, angav i stället att samverkan med näringslivet inte var ett användningsområde för registret. I intervjuerna uppvisar registerhållarna olika inställning till om, och i så fall hur, registren ska samverka med näringslivet. Bilden förstärks av företrädare för läkemedelsindustrin och Swedish MedTech som beskriver att samverkan mellan näringslivet och kvalitetsregistren i hög grad beror på intresset och inställningen hos enskilda individer inom registrens styrgrupper. Registrens förutsättningar att samverka beror också på industrins varierande intresse för register inom olika områden.

Översynen inför satsningen pekade på att läkemedelsindustrin, medicinteknikindustrin och tjänsteföretagen inom vård och omsorg på olika sätt och i olika grad har nytta av de nationella kvalitetsregistren. Det handlar exempelvis om att kontinuerligt kunna följa statistik över produkter och tjänster, göra uppföljningsstudier av enskilda läkemedel eller produkter och göra hälsoekonomiska analyser (Rosén 2010). Från industrins sida skulle kvalitetsregistren kunna ha en stor betydelse som instrument för att följa upp nya produkter och visa på skillnader jämfört med äldre produkter och hitta förbättringsmöjligheter för produkterna. Kvalitetsregistren ger en möjlighet till uppföljning baserat på verklig användning, vilket har beskrivits som dess styrka enligt företrädare för näringslivet (Black 2012).



I överenskommelsen enades staten och SKL om att SKL och industrins företrädare skulle ta fram särskilda riktlinjer för samverkan. Detta resulterade i en separat överenskommelse mellan SKL och industrins företrädare: Överenskommelse om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Landsting och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister, 2012. Överenskommelsen omfattar riktlinjer som beskriver hur etiska, juridiska och ekonomiska frågor ska skötas vid samverkan. Dessutom beskrivs att industrins samverkan med de nationella kvalitetsregistren ska grundas på köp av tjänster till affärsmässiga priser, inom ramen för gällande lagstiftning. Parterna kom även överens om att den tidigare direkta sponsringen till registren skulle avvecklas.

Sedan 2014 har det funnits en särskild ansvarig handläggare för industri-samverkan vid kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Dit har kvalitetsregistren kunnat vända sig med frågor om exempelvis hur de ska agera vid förfrågningar från industrin. Från kansliets sida har man också arbetat med webbutbildningar kring samverkan och frågor som rör internationella samarbeten.

### **3.3.2 Några register har en utbyggd och välfungerade samverkan med näringslivet**

Några nationella kvalitetsregister har en fungerande samverkan med näringslivet och erbjuder företag möjligheter att beställa avidentifierade, aggregerade data. Ett exempel på ett register som har en utbredd samverkan med näringslivet är Svensk Reumatologis Kvalitetsregister. Härifrån kan företagen beställa statistik för att exempelvis kartlägga patientunderlag, kostnader och effektivitet av befintliga metoder i utvecklingsfasen av en produkt, eller ta fram statistik som utvärderar möjligheterna att genomföra en klinisk prövning (LIF-time 2013).

Våra intervjuer med registerhållare visar att de register som har en fungerande samverkan med näringslivet upplever att de själva dikterar villkoren för samverkan och att de därför inte ser någon risk för att företagens intressen påverkar registrets verksamhet eller oberoende.

### **3.3.3 Tveksamhet till samverkan med näringslivet lever kvar**

Många registerhållare tycks fortfarande vara tveksamma till samverkan med näringslivet.



” Vi har inte haft vare sig behov eller något intresse av samarbete med näringslivet, det är inte aktuellt /.../ Nej, men vi... behöver inte detta och vi vill inte.”

Registerhållare

Tveksamheten kan bero på en osäkerhet kring hur sådan samverkan får ske. Det kan också bero på att man är orolig för att undergräva registrets legitimitet och trovärdighet som kvalitetsuppföljningsverktyg och forskningsmaterial.

Vi ser att den potential som kvalitetsregistren utgör för näringslivet hittills i stor utsträckning uteblivit. Detta kan dels bero på registrens inställning, dels på att registren inte håller den kvalitet som industrin kräver för att kunna använda uppgifterna. Det saknas också en bra gemensam portal som beskriver vilka uppgifter som finns i registren, en gemensam och transparent modell för handläggning av utlämnandeärenden och säkra vägar för dataöverföring. Från näringslivets sida finns också viss självkritik, där erfarenheter visar att företagen kan vara tydligare i dialogen med registren om vilka data de är intresserade av och vad de vill samverka kring. Eftersom det finns flera goda exempel på välfungerande samverkan hoppas man från företagens sida att liknande lösningar sprider sig till flera register.

Den långsamma utvecklingen tyder dock på att registren hittills inte haft tillräckliga ekonomiska incitament för att samverka. I flera intervjuer med registerhållare beskrivs att det inte funnits några ekonomiska incitament eftersom satsningen varit så generös. Men flera av registerhållarna öppnar för ökad samverkan vid satsningens slut om finansieringen skulle bli hotad.

” Jag tror man ska hålla så rent som möjligt, ändå från inblandning. Men om... det beror lite på också om nu finansieringen blir osäker, så kanske.”

Registerhållare

### 3.3.4 Näringslivets intresse för samverkan gäller inte alla register

En undersökning av LIF 2014 bland deras medlemmar visade att industrins intresse för samverkan med nationella kvalitetsregister var relativt stort. Företagen var främst intresserade av epidemiologiska data, information om läkemedelsanvändning, möjlighet att ställa frågor till kvalitetsregistren och att etablera samarbete kring forskning.



Enligt ett par registerhållare är näringslivets intresse för vissa nationella kvalitetsregister svagt eller obefintligt. Det kan bero på registrets kvalitet och på att de uppgifter som registret innehåller inte är de som industrin är intresserad av att följa. Det kan också vara så att registret omfattar ett område utan nya, dyra läkemedel eller att utvecklingen av nya produkter är svag.

” Det är inga 'big business', det är inte som RA\* till exempel. Vi har inga nya dyra läkemedel som vi använder, vi försöker ju att inte använda några läkemedel alls...”

Registerhållare

\*Reumatoid Artrit

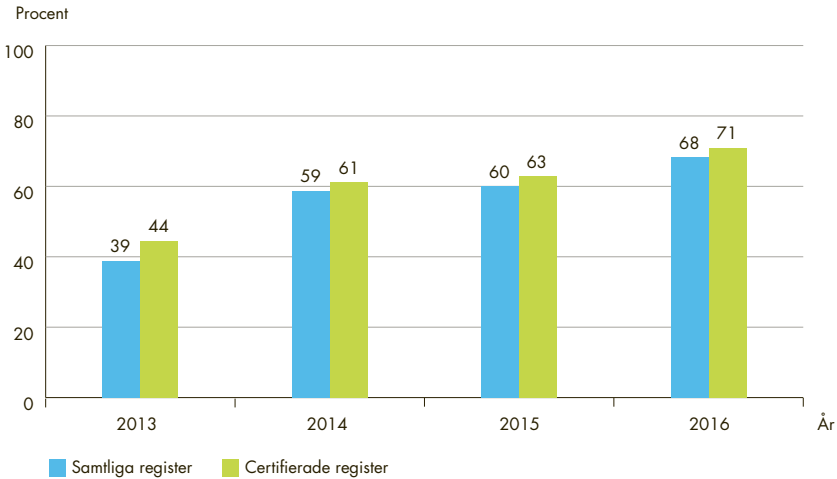
### 3.4 ÖKAD INRIKTNING MOT ANVÄNDNING SOM BESLUTSSTÖD

Något som inte varit ett mål med satsningen, men som är en tydlig trend, är att allt fler register arbetat för att de ska kunna användas som stöd i vården av enskilda patienter. Ett sätt är att presentera data från registret för patienten för att förbättra möjligheten till ett informerat och gemensamt beslutsfattande om patientens vård. Under perioden 2013–2016 har det varit en tydlig ökning av andelen register som sammanställer data som underlag för dialog med patienterna, från omkring 45 procent 2013 till mer än 70 procent 2016 (figur 13).

Flera av de nationella kvalitetsregistren har också utvecklat moduler för beslutsstöd. Beslutsstöd är datoriserade verktyg som kombinerar patientdata med medicinsk kunskap för att ge underlag för beslutsfattande i det enskilda patientfallet (Wannheden 2016; Hoffman 2014). Kvalitetsregistren är data-samlingar som möjliggör retrospektiv utvärdering av vårdens kvalitet, medan beslutsstöd innehåller information om den enskilda patienten som kan relateras till samlad information om andra patienter i samma situation och erbjuder patientspecifika rekommendationer som kan främja vårdens kvalitet prospektivt (Wannheden 2016).

Datainspektionen bedömer att användandet av nationella kvalitetsregister som beslutsstöd strider mot patientdatalagen (Datainspektionen 2010a). Registerhållarna är i dag generellt väl införstådda i den juridiska problematiken som Datainspektionen pekade på och har därför försökt hitta tekniska lösningar för att undgå problemet men samtidigt kunna använda kunskapen från registren på ett lagenligt sätt. En vanlig sådan lösning är att utveckla beslutsstöd i samma IT-system men isolerat från kvalitetsregistret som databas (Nulägesrapporten 2016).

**Figur 13.** Andelen register som presenterar eller sammanställer data som kan användas vid vårdmötet.



Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2013–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad baserat på de register som besvarat frågan "Finns registerdata presenterat/sammanställt på ett sätt som gör att det kan användas som stöd i dialogen med patienten vid vårdmötet?". Frågan ställdes inte för 2012.

Många registerhållare tycker att kvalitetsregister har en viktig roll när det gäller stöd i vården av enskilda patienter och i utvecklingen av beslutsstöd. Vår enkät visar att ungefär tre fjärdedelar (76 procent) av registerhållarna anser att det finns ett behov av att kunna använda informationen i kvalitetsregistren för att utveckla beslutsstöd som kan användas i det individuella mötet mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal. År 2016 ansåg ungefär hälften (47 procent) av registerhållarna att beslutsstöd i mötet mellan patienter eller brukare och vårdpersonal var ett primärt användningsområde för deras kvalitetsregister. Andra registerhållare anser i stället att journalsystemen är den naturliga platsen för beslutsstöd. Samtidigt visar en utvärdering från Riksrevisionen att nationella kvalitetsregister som används i den direkta vårdkontakten i olika former av beslutsstöd skapar motivation hos personalen att registrera uppgifter, eftersom de ser en direkt nytta för patienten (Riksrevisionen 2013).









## Registren har olika förutsättningar för användande

Flera av målen i överenskommelsen mellan staten och SKL var inriktade på att underlätta användningen av registren för att skapa värde i hälso- och sjukvården. En förutsättning man betraktade som särskilt viktig var att registrens datakvalitet var så pass god att det gick att använda dem för förbättringsarbete och forskning. Ett annat område som ansågs viktigt var att förbättra möjligheterna att få tillgång till data från registren för professionen, patienterna och allmänheten. För professionernas del handlar det främst om tillgång till data genom tekniska lösningar, så kallad onlinedata, för att öka verksamheternas möjlighet att använda data för uppföljning och förbättring av vården. Ytterligare två förutsättningar som betonas i överenskommelsen är en ökad IT-samordning och tydligare rutiner för att säkra patienternas integritet.

Vår utvärdering visar att förutsättningarna för att kunna använda kvalitetsregisterdata har förbättrats, men att det kvarstår utvecklingsområden. Inget av effektmålen för 2016 är uppnådda, även om andelen register som erbjuder onlinedata och öppen redovisning av resultat ligger mycket nära målnivåerna. För målen om IT-utveckling och prioritering av integritetsfrågor ser vi en viss utveckling, men behoven av fortsatt utveckling är mycket stora.

Satsningen innehöll också mål om att utveckla register inom vissa prioriterade områden – psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård. Här visar vår utvärdering en blygsam utveckling. Få nya register har tillkommit och få register inom dessa områden har höjt sin certifieringsnivå under satsningen. Ett positivt inslag är att det nu finns ett kvalitetssystem för primärvården, även om det inte är ett nationellt kvalitetsregister.



Registren har olika förutsättningar för användande

**Tabell 11.** Måluppfyllelse för förutsättningar för ett ökat användande av kvalitetsregistren.

Effektmål Vid utgången av 2016 ska:	Måluppfyllelse i korthet
80 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %	<b>Målet är inte nått</b> – 70 % av registren har en täckningsgrad på 80 % eller högre 2016
40 % av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 %	<b>Målet är inte nått</b> – 39 % av registren har en täckningsgrad på 95 % eller mer 2016
100 % av de nationella kvalitetsregistren presentera onlinedata för verksamheterna	<b>Målet är inte nått</b> – 94 % av registren presenterar onlinedata för verksamheterna 2016
80 % av de nationella kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna	<b>Målet är inte nått</b> – 50 % av registren presenterar resultatdata för patienterna 2016
100 % de nationella kvalitetsregistren som har en täckningsgrad på över 80 % ha öppen redovisning av resultatdata	<b>Målet är inte nått</b> – 95 % av registren som har en täckningsgrad på över 80 % har öppen redovisning av resultatdata 2016
Övriga slutgiltiga mål	Vår bedömning
Utveckla register inom prioriterade områden (psykiska sjukdomar, tandvård, kommunal vård och primärvård)	Det har tillkommit få register inom dessa områden under satsningen och få av de befintliga registren har höjt sin certifieringsnivå. Flera av registren kräver fortsatt utveckling. PrimärvårdsKvalitet har utvecklats inom primärvården, med utgångspunkt att inga data ska registreras manuellt i registret. Många vårdcentraler är redan anslutna till detta. Befintliga register inom psykiatri och kommunal vård har under de senaste åren fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, vilket främst tycks bero på den prestationsbaserade ersättningen som har betalats ut till landsting och kommuner via andra statliga satsningar.
Prioritering av integritetsfrågor	De centrala personuppgiftsansvariga myndigheterna har varierat i sitt ansvarstagande för de nationella kvalitetsregistren. Satsningen har inneburit ett ökat stöd till registren i juridiska frågor både från de regionala registercentrumen och från kansliet för Nationella Kvalitetsregister, men behovet av juridiskt stöd är fortsatt stort.
Ökad IT-samordning	Vissa framsteg har skett men fortsatt utveckling är starkt prioriterat från registrens sida och behovet av samordning är fortsatt stort.



## 4.1 DATAKVALITETEN HAR FÖRBÄTTRATS MEN VARIERAR MELLAN OLIKA REGISTER

### Mål

Hög kvalitet på informationen som registreras i kvalitetsregistren är en grundförutsättning för registrens trovärdighet och användbarhet för uppföljning, förbättringsarbete och forskning. Täckningsgrad är ett ofta använt mått på datakvalitet, som beskriver hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret.

Effektmålen för datakvalitet:

*"Vid utgången av 2013 ska 60 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %"*

*"Vid utgången av år 2016 ska 80 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %"*

*"Vid utgången av år 2016 ska 40 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 %"*.

### Vår mätning av måluppfyllelsen

För att bedöma om effektmålen är uppnådda har vi utgått från kvalitetsregistrens ansökningshandlingar 2012–2016 som sammanställts av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. I ansökningarna redovisar registren sin täckningsgrad baserat antingen på Registerservice samkörningar mellan kvalitetsregister och hälsodataregister eller baserat på egna beräkningar. I vissa fall har registren redovisat anslutningsgrad, det vill säga andelen vårdinrättningar som rapporterar patienter till registret, i stället för täckningsgrad. För 2016 har vi kompletterat uppgifter för sju register där uppgifterna saknades i ansökningshandlingarna, i första hand med uppgifter från Registerservice beräkningar, och i andra hand med uppgifter från ansökningshandlingarna föregående år. De täckningsgrader som beräknats och används för utvärderingen utgår från 2015 års data. Täckningsgradsanalyser utifrån 2016 års data kan tidigast göras under hösten 2017, och faller således utanför detta uppdrag.

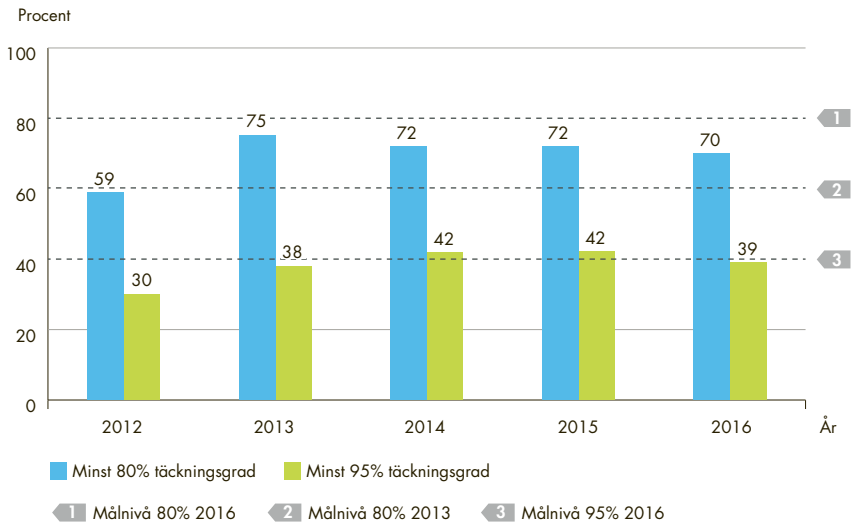
I detta kapitel belyser vi även registrens datakvalitet i en bredare mening, bland annat när det gäller validering av data.

### 4.1.1 Stor variation i täckningsgrad mellan registren

Andelen register som uppger en täckningsgrad på minst 80 procent har ökat fram till 2015, för att därefter minska något 2016. Skillnader i resultat mellan åren kan bero på att registren ibland ändrar beräkningssätt mellan åren, och förändringarna i täckningsgrad kan därför bara användas som en indikation. Även antalet och sammansättningen av register som besvarat frågan i ansökningshandlingarna kan påverka resultatet. Av de nationella kvalitetsregister som ingick i satsningen 2016 angav 67 procent att de hade en täckningsgrad på minst 80 procent. Motsvarande andel om vi undantar



**Figur 14.** Andelen register som har en täckningsgrad på minst 80 respektive minst 95 procent.



Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, kompletterat med uppgifter från Registerservice för sju register varav fyra hade en täckningsgrad på 80 procent eller mer 2016.

Kommentar: Andelen är beräknad baserat på de certifierade register som besvarat frågan om täckningsgrad respektive år, och som anger en täckningsgrad som är större än noll.

registerkandidater var 70 procent. Det innebär att målet på 80 procent inte är uppnått. Men målet om att 40 procent av kvalitetsregistren ska uppnå minst 95 procents täckningsgrad är i det närmaste uppnått, då 39 procent av de certifierade registren hade en täckningsgrad på minst 95 procent 2016 (figur 14).

Det är emellertid stor variation i täckningsgrad mellan olika register, där många register har en hög eller mycket hög täckningsgrad (exempelvis Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning (Q-IVF), Endovaskulär behandling av Akut Stroke och Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention), samtidigt som flera register har en låg eller mycket låg täckningsgrad (exempelvis Kvalitetsstjärnan, Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av ADHD och Nationella Registret över Smärtrehabilitering). Variationen mellan registren kan delvis förklaras av att de har använt olika metoder för att beräkna täckningsgraden, men också av att de har olika förutsättningar för att uppnå en hög täckningsgrad.

### 4.1.2 Registrens metoder att beräkna täckningsgrad skiljer sig

Vid beräkningar av täckningsgrad är det önskvärt att kunna jämföra antalet unika individer (exempelvis antalet nyinsjuknade i befolkningen) eller antalet åtgärder (exempelvis antalet operationer) i kvalitetsregistret mot det faktiska antalet individer eller åtgärder som registret teoretiskt sett skulle kunna inkludera. För att fastställa hur många patienter som finns totalt används ofta andra nationella register, som hälsodataregistren (det vill säga patientregistret, läkemedelsregistret, cancerregistret, dödsorsaksregistret, tandhälsoregistret och medicinska födelseregistret).

För flera patientkategorier saknas tillförlitliga nationella källor över hur många drabbade individer som finns i landet, det gäller till exempel demens, bensår och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). I dessa fall används i stället lokala undersökningar eller epidemiologiska studier av insjuknande eller förekomst för att skatta det totala antalet patienter. I de fall då tillförlitliga uppgifter helt saknas kan anslutningsgrad, det vill säga andelen av de möjliga enheterna som rapporterar till registret, användas. Men anslutningsgraden är inte ett mått på täckningsgrad, eftersom anslutningsgraden kan vara mycket hög samtidigt som den faktiska täckningsgraden kan vara låg om de anslutna verksamheterna bara rapporterar in ett fåtal patienter.

Samkörning med hälsodataregister eller befolkningsregister på individnivå ger generellt sett den bästa skattningen av den sanna täckningsgraden. Därefter ger jämförelser av registrens antal mot uppskattad förekomst en god skattning i vissa fall. En jämförelse baserad enbart på uppgifter om vilka kliniker som rapporterar till registret ger en mycket osäker skattning av täckningsgraden. Eftersom olika register använt sig av olika metoder med olika grad av tillförlitlighet innebär det att en rak jämförelse utifrån den angivna täckningsgraden i ansökningshandlingarna blir missvisande.

### 4.1.3 Olika register har olika förutsättningar att uppnå en hög täckningsgrad

I delutvärderingen 2014 gjorde vi en djupare analys över täckningsgraderna som visade att samtliga register som då hade startats för 15 år sedan eller mer hade en täckningsgrad på över 60 procent, och att majoriteten av dessa register hade en täckningsgrad på över 80 procent (Vårdanalys 2014:9). Det finns således ett samband mellan ett registers ålder och täckningsgrad, vilket



Registren har olika förutsättningar för användande

delvis beror på att äldre register haft mer tid att etablera sig brett i vården. En annan förklaring kan vara att de tidiga registren skapades för välavgränsade åtgärder och patientgrupper där täckningsgraden är lättare att mäta och uppnå.

Beroende på vad som registreras varierar registrets potential att uppnå hög täckningsgrad. Register som inkluderar en mindre patientgrupp eller som följer en väldefinierad patientgrupp med tydliga inklusionskriterier, diagnoskoder eller liknande har generellt en högre täckningsgrad. Register som följer patienter där behandlingen utförs på ett mindre antal kliniker har generellt sett högre täckningsgrad än register med patienter från ett stort antal kliniker, och register som följer patienter som i huvudsak träffar läkare har en högre täckningsgrad än de register där patienterna i huvudsak träffar andra yrkeskategorier (tabell 12).

**Tabell 12.** Goda respektive sämre förutsättningar för att nå en hög täckningsgrad.

Goda förutsättningar för hög täckningsgrad	Sämre förutsättningar för hög täckningsgrad
Äldre register	Yngre register
Liten patientgrupp	Stor patientgrupp
Patientkategorin är välavgränsad och har tydliga inklusionskriterier	Patientkategorin är stor och varierande
Akuta tillstånd	Kroniska tillstånd
Väldefinierade behandlingar eller åtgärder med tydliga inklusionskriterier, åtgärds-koder eller liknande	Följer patienter med tillstånd där avgränsning mot andra tillstånd är mindre tydlig
Vård/behandling utförs på mindre antal kliniker/enheter	Vård/behandling utförs på större antal kliniker/enheter
Patienter som i huvudsak träffar läkare	Patienter som i huvudsak träffar andra personalkategorier än läkare

Den fördjupade analysen som gjordes för delutvärderingen 2014 visar att vissa register har särskilt bra förutsättningar att nå en hög täckningsgrad, exempelvis Svenska höftprotesregistret och Svenska knäprotesregistret. Båda dessa register har flera goda förutsättningar på plats: de har funnits lång tid, de mäter en väldefinierad patientgrupp och åtgärd, de berör akuta tillstånd, och patienterna träffar i huvudsak läkare (Vårdanalys 2014:9).

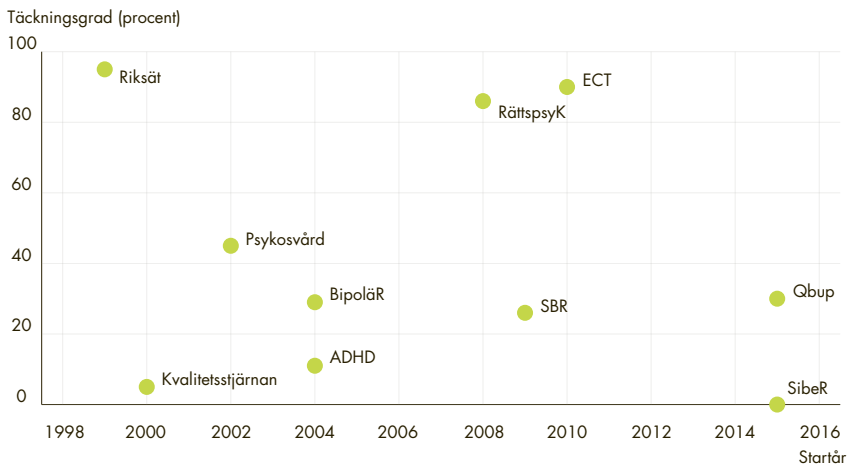
Andra register har desto sämre förutsättningar för att nå en hög täckningsgrad, exempelvis kan nämnas Nationellt register för bipolär affektiv sjukdom (BipolärR) och Svenska demensregistret. Dessa register har funnits sedan mitten respektive slutet av 2000-talet, inkluderar en stor och varierande patientpopulation med kroniska tillstånd och har haft svårt att uppnå en högre täckningsgrad än 30–40 procent.

” Alltså det här med täckningsgrad /.../ jag gillar verkligen inte det. För att jag vet att det är många som inte gillar hur man räknar täckningsgrad för att... för oss till exempel så är det helt omöjligt att räkna vår täckningsgrad över huvud taget.”

Registerhållare

Hög täckningsgrad tycks varit särskilt svårt att uppnå för de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet (figur 15). Det beror i många fall på att det psykiska tillståndet ofta är kroniskt och därmed saknar ett tydligt insjuknandedatum. Gradvis insjuknande tillsammans med behovet av förhållandevis lång och noggrann diagnostik bidrar till att det kan vara svårt att veta när en patient uppfyller inklusionskriterierna. Behandlingen av dessa patientgrupper är dessutom ofta spridd över olika professioner, och mellan primärvård, specialiserad öppenvård och slutenvård, vilket också ger sämre förutsättningar för att uppnå en hög täckningsgrad. Några av kvalitetsregistren har dessutom haft tekniska problem under satsningen, då Kompetenscentrum för psykiatriska kvalitetsregister (KCP) lades ner och registren bytte både registercentrum och teknisk plattform.

Figur 15. Täckningsgrad för register inom psykiatri 2015.



Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2015 och 2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, kompletterat med uppgifter från Registerservice för ett register 2016.

#### 4.1.4 Täckningsgrad är ett mått på datakvalitet bland flera

En god datakvalitet är central för att uppgifterna från registret ska uppfattas som tillförlitliga och möjliga att använda till verksamhetsförbättring och forskning (van der Veer 2010, Eldh 2014). Våra enkätundersökningar och intervjuer med registerhållare visar att datakvalitetsarbete är ett område där många upplever att satsningen har bidragit till förbättringar, men åsikterna går isär kring vikten av täckningsgrad.

Vissa register upplevde att målet om täckningsgrad var satt för att uppmuntra kvantitet snarare än kvalitet. Det upplevdes också vara utformat med en viss typ av register i åtanke. De kvalitetsregister som har sämre förutsättningar att nå högre täckningsgrad har upplevt målet som frustrerande, och flera av dem menar att problemen med bristande täckningsgrad varken kommer att lösas med mer tid eller ökade resurser. Ett register som används för förbättringsarbete, forskning och jämförelser mellan enheter och landsting behöver givetvis ha en hög täckningsgrad för att visa på trovärdiga jämförelser – men täckningsgraden är inte det enda som påverkar datakvaliteten.

En annan viktig dimension av datakvalitet är registrets representativitet, det vill säga att registrets population verkligen återspeglar den patientpopulation man söker studera. Bristfällig representativitet kan medföra att resultaten som registret genererar blir missvisande, även om kvalitetsregistret har en hög täckningsgrad.

Ytterligare en aspekt av kvalitet är att registrets data är så korrekta som möjligt. Korrekta data är angeläget oavsett om registret ska användas för kvalitetsförbättring, ledning, styrning eller forskning. Flera av de verksamhetschefer vi har intervjuat påpekar att kvalitetsregisterdata i flera fall fortsatt har för dålig kvalitet för att kunna användas för förbättringsarbete. Verksamhetscheferna menar att en orsak är att uppgifterna i registret läggs in manuellt, och ofta av någon annan än den som utfört själva vårdåtgärden, något som lätt medför felaktigheter. Cheferna känner också till olikheter i inrapporteringen mellan olika enheter, och anser därför inte att materialet håller tillräcklig kvalitet.

Flera registerhållare menar att de använt en del av satsningens resurser för att validera data, vilket är ett arbete som måste göras kontinuerligt. Vid satsningens slut angav nio av tio registerhållare (88 procent) att de har rutiner som säkerställer att registrets datakvalitet kontrolleras regelbundet, antingen manuellt eller automatiskt. Det är en ökning med cirka 20 procentenheter sedan delutvärderingen 2014. Av de svarande i undersökningen är det 42 procent som anger att de samkör data från registret med hälsodataregister,

medan 61 procent anger att de validerar uppgifterna i registret mot informationen i journalerna. Exempel på andra datakällor som används för validering av uppgifterna i kvalitetsregistren är operationsplaneringssystem, laboratoriedatasystem, patientlistor och folkbokföringsregistret.

#### **4.1.5 Satsningen har gett registren möjligheter att förbättra datakvaliteten**

Genom kontinuerligt valideringsarbete kan registren rätta till eventuella brister och förbättra datakvaliteten, något som satsningen på de nationella kvalitetsregistren har bidragit till.

Vår enkätundersökning visar att drygt två tredjedelar (69 procent) av registerhållarna anser att datakvalitetsarbete var ett av de områden där de kunnat genomföra några av de viktigaste förändringarna tack vare pengar från satsningen 2012–2016. Datakvalitetsarbete rankades som det näst viktigaste området efter IT-system. Detta återspeglas även i våra intervjuer med registerhållarna där många berättar hur de arbetat med sina variabler och datainsamlingsmetoder för att nå en hög täckningsgrad och förbättrad datakvalitet i övrigt.

Registercentrumorganisationerna har också haft en stor del i detta arbete, liksom kansliet för Nationella Kvalitetsregister som stöttat arbetet genom att exempelvis ta fram en valideringshandbok, en webbutbildning för registerhållare (med information om bland annat datakontroll, data-management, statistik och kvalitetssäkring), en extra satsning på ökad andel kompletta data samt en satsning riktad till registercentrum för att ta fram IT-stöd för att kostnadseffektivt kunna monitorera och validera data (Nulägesrapporten 2014, Nulägesrapporten 2015, Nulägesrapporten 2016).



## 4.2 NÅGOT BÄTTRE TILLGÄNGLIGHET TILL DATA FÖR OLIKA ANVÄNDARE

Att informationen i de nationella kvalitetsregistren är tillgänglig är en grundförutsättning för att uppgifterna ska kunna användas av vårdens verksamheter, patienter och allmänhet.

### TILLGÄNGLIG INFORMATION FÖR VERKSAMHETERNA

#### Mål

Pappersrapporter och utskick är inte alltid det mest ändamålsenliga sättet att presentera aktuella och relevanta resultat för de inrapporterande enheterna i vården. Att information i stället presenteras online kan vara en viktig förutsättning för ett effektivt och kontinuerligt förbättringsarbete i hälso- och sjukvården och omsorgen.

Effektmålen i överenskommelsen:

*”Vid utgången av 2013 ska 95 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata för verksamheterna.”*

*”Vid utgången av 2016 ska 100 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera onlinedata för verksamheterna.”*

#### Vår mätning av måluppfyllelse

Vi har undersökt hur stor andel av kvalitetsregistren som uppger att deras användare kan ta del av den egna enhetens data online, genom en webbmodul för utdata. Vi har också undersökt hur stor andel av kvalitetsregistren som ger de inrapporterande enheterna tillgång till andra resultat än de egna. Det rör sig om möjlighet att jämföra de egna uppgifterna med riksgenomsnittet, bästa enheter, andra jämförbara enheter eller mellan landsting och regioner. Som datakälla har vi använt kvalitetsregistrens ansökningshandlingar 2012–2016. Vi redogör även för våra intervjuer med registerhållare.

### TILLGÄNGLIG INFORMATION FÖR PATIENTER

#### Mål

Ett av målen med satsningen är att patienter ska kunna ta del av de resultat som de nationella kvalitetsregistren ger.

Effektmålen i överenskommelsen:

*”Vid utgången av år 2013 ska 60 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna.”*

*”Vid utgången av år 2016 ska 80 % av de Nationella Kvalitetsregistren presentera resultatdata för patienterna.”*

Det finns även två inriktningsmål som berör patienternas tillgång till information:

*”De nationella kvalitetsregistren ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården.”*

*”De nationella kvalitetsregistren redovisar sina resultat öppet, tillgängligt och anpassat för professioner, allmänhet, hälso- och sjukvårdens samt omsorgens och tandvårdens ledningsorgan.”*



### Vår mätning av måluppfyllelse

Vi har använt uppgifter från kvalitetsregistrens ansökningshandlingar om antalet register som har resultat riktat till patienter tillgängligt på webben.

### TILLGÄNGLIG INFORMATION I FORM AV ÖPPEN REDOVISNING

#### Mål

Med öppen redovisning avses att enskilda enheter eller kliniker är identifierbara i presentationen av resultat från registren.

Effektmålen i överenskommelsen:

*"Vid utgången av år 2013 respektive år 2016 ska 100 % av de Nationella Kvalitetsregistren som har en täckningsgrad på över 80 %, ha öppen redovisning av resultatdata."*

Även ett av inriktningsmålen berör öppen redovisning:

*"De nationella kvalitetsregistren redovisar sina resultat öppet, tillgängligt och anpassat för professioner, allmänhet, hälso- och sjukvårdens samt omsorgens och tandvårdens ledningsorgan."*

#### Vår mätning av måluppfyllelsen

Vi redovisar hur stor andel av registren som presenterar resultat öppet med identifierbara enheter eller kliniker i årsrapporteringen. Vi har även breddat utvärderingen till att redovisa hur synliga registren är genom att delta i Vården i siffror, samt registrens medieexponering.

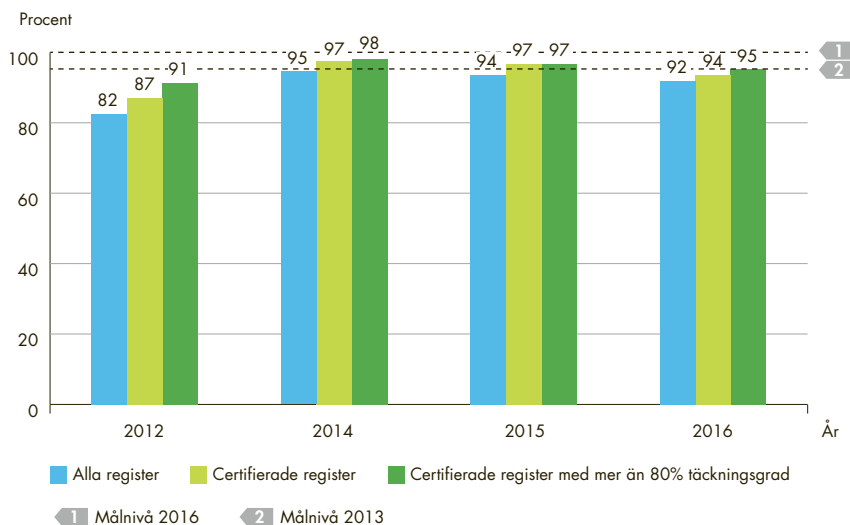
## 4.2.1 En stor andel av registren presenterar onlinedata för sina användare

Så gott som alla kvalitetsregister gör data tillgängliga online för användare i verksamheterna. Av de certifierade registren 2012 angav 87 procent att de erbjöd enheter eller kliniker tillgång till deras egna data online. Vid satsningens slut 2016 var samma siffra 94 procent. Enligt målen i överenskommelsen skulle 95 respektive 100 procent av registren presentera data online 2013 och 2016. Det innebär att registren inte nådde upp till målnivån för 2016, även om resultatet ligger mycket nära (figur 16).



Registren har olika förutsättningar för användande

**Figur 16.** Andel kvalitetsregister som har en webbmodul för utdata.



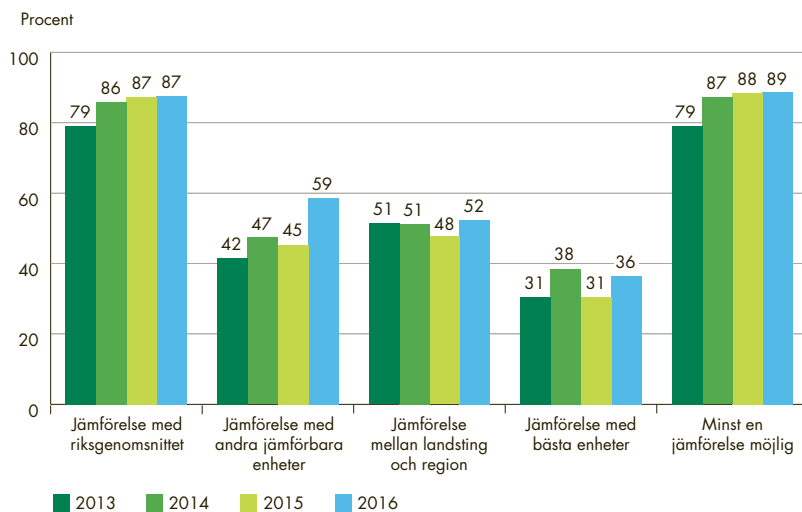
Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad på de register som besvarat frågan "Finns en webbmodul för utdata som individuella kliniker kan använda för att se sina egna resultat när som helst" respektive år. För 2013 saknas information för vissa register varför vi inte presenterar det resultatet.

## 4.2.2 Många register erbjuder användarna möjlighet till jämförelser

För vissa användare är tillgång till de egna resultaten tillräckligt för att bedriva förbättringsarbete, medan andra vill och behöver göra jämförelser med andra. Under 2016 gav 87 procent av de certifierade kvalitetsregistren användarna möjlighet att jämföra den egna enheten eller kliniken med riksgenomsnittet. Drygt hälften av registren, 52 respektive 59 procent, gav användarna möjlighet till jämförelse mellan landsting och regioner eller med andra jämförbara enheter. Med det menas att en primärvårdsenhet eller specialistsjukvårdsenhet kan jämföra sig med andra primärvårds- respektive specialistsjukvårdsenheter. En mindre andel av registren, 36 procent, erbjöd även användarna möjlighet att jämföra egna data med de enheter som presterar bäst, så kallad benchmarking. Andelen kvalitetsregister som erbjöd minst en av dessa jämförelser 2016 var 89 procent (figur 17).

**Figur 17.** Andelen nationella kvalitetsregister som erbjuder enheter möjlighet att jämföra de egna resultaten med riksgenomsnittet, med jämförbara enheter, mellan landsting och regioner eller med de bästa enheterna.



Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2013–2016 tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad på de register som besvarat frågorna "Kan en enhet/klinik jämföra sina egna resultat med riksgenomsnittet i webbmodulen", "Kan en enhet/klinik jämföra sina egna resultat med andra jämförbara enheter i webbmodulen", "Kan en enhet/klinik jämföra sina egna resultat med region-/landstingsvisa data i webbmodulen" och "Kan en enhet/klinik jämföra sina egna resultat med de tio bästa enheter i webbmodulen", och som var certifierade respektive år. Motsvarande frågor saknas för 2012.

### 4.2.3 Registerhållare anser att onlinedata stimulerar inrapporteringen till registren

Flera registerhållare betonar att möjligheten att ta ut resultat stimulerar användare att registrera in uppgifter i registret. Om användarna ser värdet av att registrera genom att de får tillbaka information om hur det går för verksamheten är risken mindre att registreringen enbart upplevs som en administrativ börda. Flera register har utvecklat funktionaliteten så att rapportfunktionerna blivit mer visuella i syfte att göra dem intressantare även för dem som inte är statistiskt kunniga.

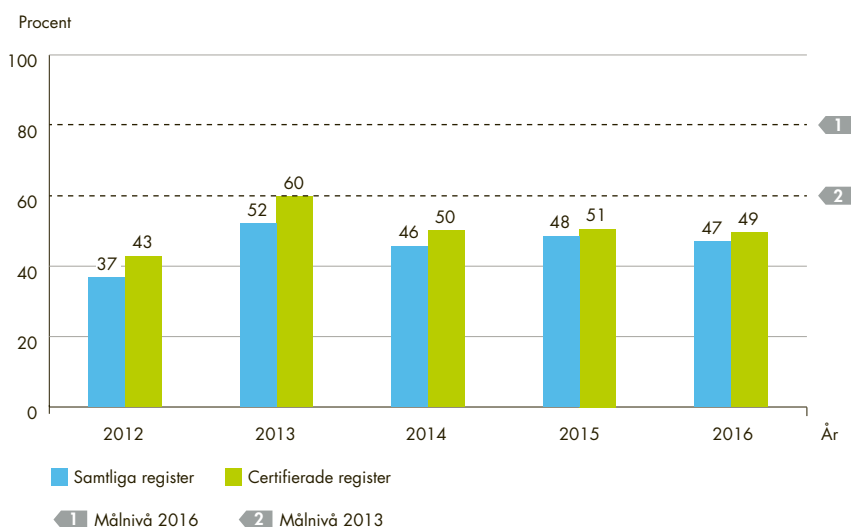
” En av de stora förändringarna var när vi fick utveckla onlinedata. Då alla enheter kunde se sina egna data på en sådan här dashboard, direkt. Och de ser det dagligen och det var bättre än vi någonsin kunde tro.”

Registerhållare

#### 4.2.4 Många register presenterar resultat riktat till patienterna

Enligt uppgifter som registren själva har lämnat i sina ansökningshandlingar var det 49 procent av de certifierade registren som 2016 presenterade resultat från registret på webben tillgängligt för och anpassat till patienter och närstående. Andelen har sjunkit något sedan 2013, då den var 60 procent. Det innebär att målet för år 2016 inte har uppnåtts (figur 18).

**Figur 18.** Andelen register som presenterar resultat på webben som är anpassade till patienter och närstående.



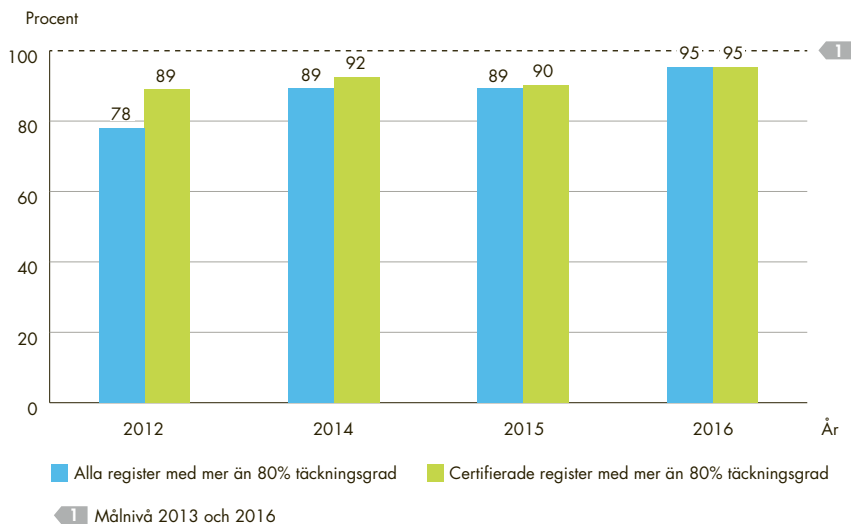
Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad på de register som besvarat frågan "Finns resultat från registret tillgängligt för, och anpassat till, patienter (och anhöriga) på registrets webbplats". Frågan formulerades om 2013 till "närstående" i stället för "anhöriga".

#### 4.2.5 De flesta register presenterar sina resultat öppet

Av alla certifierade register som ingick i satsningen 2016 publicerade 86 procent resultatdata öppet, med identifierbara kliniker eller enheter i årsrapporteringen. För de certifierade registren som hade en täckningsgrad på över 80 procent var motsvarande andel 95 procent (figur 19), vilket är mycket nära målnivån för 2016.

**Figur 19.** Andelen register som redovisade resultatdata för identifierbara enheter eller kliniker öppet i årsrapporteringen 2012–2016.



Källa: Uppgifter från registrens ansökningshandlingar 2012–2016, tillhandahållna av kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

Kommentar: Andelen är beräknad på de register som besvarat frågan "Redovisas resultatdata för identifierbara enheter/kliniker öppet i årsrapporteringen", och som hade en täckningsgrad på mer än 80 procent respektive år. För 2013 saknas information för vissa register varför vi inte presenterar det resultatet.

#### 4.2.6 Information från nationella kvalitetsregister redovisas i Vården i siffror

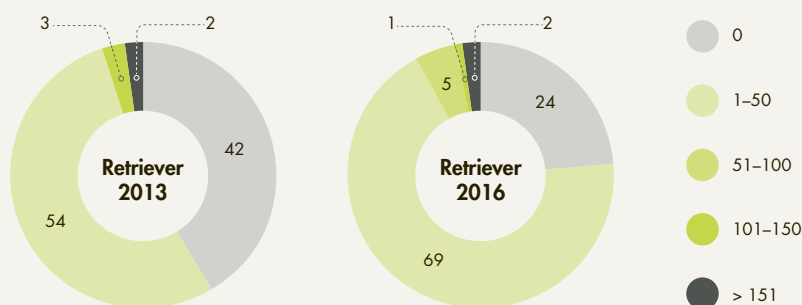
För att belysa registrens öppenhet har vi också undersökt i vilken utsträckning de nationella kvalitetsregistren har bidragit med data till Vården i siffror. Vården i siffror är ett webbverktyg som har ersatt den tidigare årliga tryckta katalogen med Öppna jämförelser, där resultatet för olika indikatorer redovisas löpande, öppet för sjukhus och landsting. Den primära målgruppen är personer som arbetar med hälso- och sjukvårdens ledning, styrning och planering på olika nivåer och andra som är intresserade av hur hälso- och sjukvården fungerar. Av samtliga register som ingick i satsningen 2016 bidrog 35 procent med data till Vården i siffror. Bland register med över 80 procent täckningsgrad var motsvarande andel 51 procent.



### Vissa kvalitetsregister är ofta synliga i medierna

Vi har sökt i mediedatabasen Retriever efter hur ofta de nationella kvalitetsregistren omnämns. Tre kvalitetsregister nämndes i över 100 artiklar under 2016 medan 26 register inte nämndes någon gång. I mitten av satsningen, 2013, var fem kvalitetsregister omnämnda i över 100 artiklar medan 46 inte omnämndes någon gång. De register som förekom mest i medierna under 2016 var Swedeheart, Nationella prostatacancerregistret och Nationella diabetesregistret. Medelvärdet för samtliga register låg 2016 omkring 11 och medianen var 3, vilket visar på en stark snedfördelning där de flesta kvalitetsregister förekommit några enstaka gånger, ett fåtal register förekommer många gånger och en stor grupp aldrig förekommer i den mediala rapporteringen.

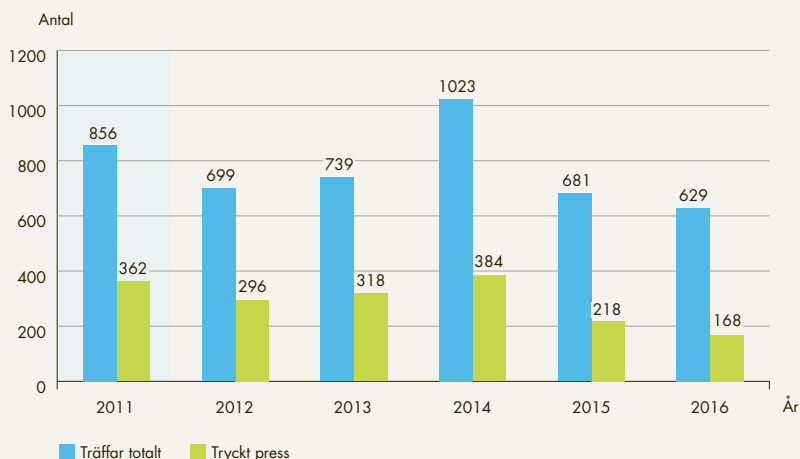
**Figur 20.** De nationella kvalitetsregistrens synlighet i medier under 2013 respektive 2016.



Källa: Vårdanalys mediebevakning via Retriever 2017.

En sökning gjord på Nationell\* kvalitetsregist\* för perioden 2011–2016 visar att synligheten i medierna har varierat, med färre träffar för 2016 än 2011, framför allt i tryckta medier. Totalt fick sökningen 4 627 träffar under tidsperioden. Rapporteringen återfanns i huvudsak i fackpress som Läkartidningen, Dagens Medicin, LIFE-time och Vårdfokus.

**Figur 21.** Antalet träffar totalt och i tryckt press.



Källa: Vårdanalys mediebevakning via Retriever 2017.

## 4.3 SVAG UTVECKLING FÖR REGISTER INOM PRIORITERADE OMRÅDEN

### Mål

Utvecklingen av nationella kvalitetsregister har i huvudsak skett inom den specialiserade sjukvården. I översynen (Rosén 2010) påpekades att de nationella kvalitetsregistren inom vissa delar av hälso- och sjukvården och omsorgen var i särskilt stort behov av att utvecklas. I överenskommelsen var parterna överens om att prioritera utvecklingen av kvalitetsregister inom primärvården, psykiatrin, tandvården och vård som bedrivs på kommunal nivå, framför allt äldreården. Men det finns inget effektmål eller inriktningsmål som omfattar detta.

### Vår mätning av måluppfyllelsen

I detta avsnitt ges en kort överblick över hur utvecklingen under satsningen varit, hur situationen ser ut för kvalitetsregistren inom de prioriterade områdena samt vilka utmaningar dessa register står inför. Vi har intervjuat ett antal registerhållare inom de prioriterade områdena om hur de upplevt satsningen. Vi kommenterar även andra parallella statliga satsningar och deras inverkan på dessa kvalitetsregisters utveckling.

### 4.3.1 Stora skillnader mellan de prioriterade områdena

Skillnaderna är stora mellan registren inom de fyra prioriterade områdena, men gemensamt för många av dem är att de omfattar en bred patientpopulation. Det gör att det kan vara svårt att avgöra vilka individer som ska inkluderas i registret, vilket sannolikt är orsaken till att dessa register inte utvecklats tidigare. Patientpopulationen påverkar också möjligheten för registren att uppnå en hög täckningsgrad. De flesta registren inom de prioriterade områdena var registerkandidater eller uppnådde endast certifieringsnivå 3 vid slutet av satsningen 2016. Överlag återstår därför mycket arbete innan dessa registers fulla potential kan utnyttjas.

Under satsningens genomförande, 2012–2016, har sammanlagt tio register inom psykiatriområdet, fyra inom äldreområdet och två inom tandvårdsområdet fått medel från satsningen vid ett eller flera tillfällen. Registren inom psykiatrin och den kommunala vården (vården av äldre) har generellt fått en ökad spridning och en ökad täckningsgrad, vilket delvis kan bero på att prestationsbaserad ersättning har delats ut till verksamheterna från två andra statliga satsningar, Äldresatsningen och ”Plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa” (PRIO). Eftersom satsningarna har pågått parallellt med satsningen på nationella kvalitetsregister är det svårt för de berörda kvalitetsregistren att skilja dem åt och avgöra vilken satsning som inneburit vilken typ av stöd och vilken satsning som gett vilket resultat.



För primärvården har kvalitetssystemet PrimärvårdsKvalitet utvecklats. Arbetet har pågått sedan satsningen inleddes och medel från både satsningen på nationella kvalitetsregister och den så kallade kronikersatsningen (Socialdepartementet 2014) har använts.

De registerhållare som ansvarar för register inom de prioriterade områdena har generellt inte upplevt registret som särskilt prioriterat av satsningen. Många är däremot tacksamma för de möjligheter till utveckling som satsningen inneburit och är överlag nöjda med satsningen som helhet.

### **4.3.2 Inom psykiatrin saknas nationella kvalitetsregister för flera stora områden**

Det finns tio nationella kvalitetsregister inom psykiatrin, varav två har startats sedan satsningen inleddes (tabell 13). För flera stora områden inom psykiatrin, som till exempel depression och ångest, saknas dock fortfarande nationella kvalitetsregister. Alla register inom psykiatriområdet utom två befann sig vid slutet av satsningen på kandidatnivå eller certifieringsnivå 3, det vill säga den lägsta certifieringsnivån.

Sedan delutvärderingen är det endast två psykiatriska kvalitetsregister som förflyttat sig upp enligt certifieringsnivåerna, Kvalitetsregister ECT från nivå 3 till 2 och Svenskt beroenderegister från kandidat till nivå 3. Resterande register befinner sig på samma certifieringsnivå som 2013. Många av psykiatriregistren har en låg täckningsgrad, vilket kan förklaras av att registren täcker kroniska sjukdomar, att insjuknandet sker gradvis och att diagnostisering sker i en process som tar lång tid, vilket gör det svårare att avgöra när en patient ska inkluderas i registret. Patientgruppen är också förknippad med andra utmaningar – exempelvis är det fler individer som inte accepterar sin sjukdom, är beslutsoförmögna eller är oförmögna att ta in information. Två register inom psykiatriområdet har dock hög täckningsgrad, Kvalitetsregister ETC och Rättspsykiatriskt kvalitetsregister, vilket troligen beror på att dessa register omfattar välavgränsade åtgärder eller populationer.

För att öka inrapporteringen till och användningen av kvalitetsregister inom psykiatrin satsade regeringen inom ramen för PRIO bland annat 400 miljoner kronor i form av prestationsbaserad ersättning till kommuner och landsting under 2012–2015. Registren själva fick tillsammans 27 miljoner från PRIO-satsningen under 2012 och 2013. Den prestationsbaserade ersättningen inom PRIO visade sig vara ett starkt styrmedel och man uppnådde en markant ökning av inrapporteringen till samtliga kvalitets-



register som omfattades av denna ersättning (Vårdanalys 2015:10). I vår uppföljning efter PRIO:s avslut uppger både Bipolär och BUSA att inrapporteringen till registren avtagit. Andra register som Riksät och ECT-registret har av olika anledningar svårt att jämföra inrapporteringen under och efter PRIO. Rättspsyk rapporterar ingen förändring i täckningsgrad efter satsningens avslut. Våra uppföljningar visar dock att en erfarenhet som flera av registren delar är att den prestationsbaserade ersättningen gav registreringen fel inriktning, mot en kvantitativ ökning samtidigt som kvaliteten i uppgifterna försämrades.

**Tabell 13.** Sammanställning av nationella kvalitetsregister inom psykiatri. Medlen avser tusental kronor.

<b>Psykiatri</b>						
<b>Registernamn</b>	<b>Startår</b>	<b>Certifieringsnivå 2016</b>	<b>Täckningsgrad 2016</b>	<b>Grundmedel 2015</b>	<b>Grundmedel 2016</b>	
PsykosR – Kvalitetsregistret för psykosvård	2002	3	45	2 500	2 500	
SBR – Svenskt Beroenderegister/ Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende	2009	3	26	2 500	2 500	
Kvalitetsstjärnan	2000	3	5	1 200	1 200	
Qbup – Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri	2015	K	30	1 500	1 500	
BUSA – Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av ADHD	2004	3	12	1 800	1 800	
RIKSÄT – Nationellt kvalitetsregister för ätstörning	1999	3	95	2 000	2 000	
Bipolär – Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom	2004	3	31	2 600	2 000	
RättspsyK – Rättspsykiatriskt kvalitetsregister	2008	2	86	2 000	2 200	
Kvalitetsregister ECT	2010	2	89	2 600	2 600	
SibeR – Svenska Internetbehandlingsregistret	2015	K	0	0	800	

Källa: Beslut medel 2015 och 2016. Dnr 14/2665, Beslut medel för 2016. Ansökningshandlingar 2015 (endast Kvalitetsstjärnan) och ansökningshandlingar 2016 (kansliet för Nationella Kvalitetsregister), samt Socialstyrelsen 2017 (<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20473/2017-1-23.pdf>) (endast Svenskt Beroenderegister/Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende).



### **4.3.3 Flera nationella kvalitetsregister inom vård där kommunen är huvudman har fått stöd från Äldresatsningen**

Inom vård där kommunen är huvudman finns sex nationella kvalitetsregister, fem med inriktning mot vård av äldre och ett som följer upp elevhälsan. Inget nytt kvalitetsregister har tillkommit inom kommunens äldrevård sedan satsningens start. Elevhälsans kvalitetsregister startades 2015. Av de register som fanns med vid satsningens start har inget höjt sin certifieringsnivå sedan 2013 (tabell 14). Samtliga fem register med inriktning mot äldrevård har ingått i Äldresatsningen och dessa uppvisar enligt Nulägesrapporten en ökad användning (Nulägesrapporten 2017).

Vilken utveckling som skett på grund av satsningen på nationella kvalitetsregister och vilken som beror på Äldresatsningen är svårt att avgöra. Äldresatsningen omfattade satsningar på kvalitetsregistren Senior alert, Svenska demensregistret, Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD), Svenska palliativregistret och RiksSår. Kommuner och landsting fick 990 miljoner kronor för ökad registrering i dessa register under 2010–2014, och registren fick tillsammans 80 miljoner kronor, mellan fyra och tio miljoner var per år under 2012-2014 (utom RiksSår som kom in i satsningen först 2014). Det gör kvalitetsregistersatsningen något mindre viktig i sammanhanget.

Statskontoret har utvärderat Äldresatsningen och konstaterar att den prestationsbaserade ersättningen har fungerat förhållandevis väl för kvalitetsregistren och har bidragit till vissa förbättringar i vården och omsorgen om äldre (Statskontoret 2015:18). Den prestationsbaserade ersättningen har också höjt täckningsgraden för registren som ingick i satsningen, kvalitetsregistren har fått en ökad spridning och de kan utgöra underlag för ett mer systematiskt arbetssätt (Statskontoret 2015:18). Till exempel tenderade de landsting som har en hög täckningsgrad i Senior alert att ha en mindre andel patienter med trycksår. De indikatorer för god palliativ vård som funnits i överenskommelsen har också utvecklats positivt under Äldresatsningen. Statskontorets utvärdering visar också att personalen inom äldreomsorgen generellt anser att kvalitetsregistren leder till ett förbättrat arbetssätt, vilket talar för att man är motiverad att fortsätta använda dem. Det gäller särskilt BPSD-registret, där de intervjuade ger en samstämmigt positiv bild. När det gäller de tre övriga undersökta kvalitetsregistren menar dock personalen på vissa enheter att registren leder till en ökad arbetsbörda (Statskontoret 2015:18). Efter Äldresatsningens slut har inrapporteringen legat kvar på samma nivå eller ökat för Palliativregistret och BPSD. Senior alert ser en mindre minskning i inrapporteringen, men

**Tabell 14.** Nationella kvalitetsregister inom vård där kommunen är huvudman. Medlen avser tusental kronor.

Registernamn	Startår	Certifierings-nivå 2016	Täcknings-grad 2016	Grundmedel 2015	Grundmedel 2016
RiksSår	2009	3	26	1 800	1 800
Svenska palliativregistret	2005	2	64	4 000	4 000
Senior alert	2011	2	50	3 000	3 000
Svenska BPSD-registret	2010	3	32	2 900	2 900
Svenska demensregistret	2007	3	35	3 000	3 000
Nationellt kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats	2015	K	0	1 500	1 500

Källa: Beslut medel för 2015 och 2016. Dnr. 14/2665, ansökningshandlingarna år 2016 (kansliet för Nationella Kvalitetsregister).

data är i stället av högre kvalitet. Svenska demensregistret uppger att antalet nyregistreringar minskade med 16 procent mellan 2014 och 2015 och antalet uppföljningar med 12 procent. RiksSår uppger att de hade mer än dubbelt så många nyregistreringar 2015 som 2014.

#### 4.3.4 Journalsystemen i den privata tandvården behöver utvecklas för att förbättra registrets täckningsgrad

Under satsningen har två nationella kvalitetsregister inom tandvården finansierats (tabell 15). Ett av dessa, NQRDI, har sedan 2014 inte ansökt om mer medel då de inte gjort de framsteg som de hoppats på. Registrets problem var bland annat att de hade svårt att nå en acceptabel täckningsgrad. Registret hade problem att få in uppgifter trots att man hade utvecklat en kortversion med bara tio variabler och onlinedata.

Det andra tandvårdsregistret, Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, SKaPa, har funnits sedan 2007 och fått medel under hela satsningen. SKaPas målgrupp är hela befolkningen och i dag innehåller SKaPa information om cirka 5 miljoner patienter. Inom Folk tandvårdens allmäntandvård är 20 av 21 landsting anslutna till registret. Anslutningen av privata mottagningar går också framåt, i dag är 90 mottagningar inom Praktikertjänst anslutna (Praktikertjänst är den enda privata aktör som är ansluten). En förutsättning för en ökad anslutningsgrad är att de journalsystem som används i den privata tandvården utvecklas för att klara den automatiska dataöverföringen.



Registren har olika förutsättningar för användande

**Tabell 15.** Register inom tandvård under satsningen, 2012–2016.

Tandvård						
Registernamn	Startår	Certifieringsnivå 2016	Täckningsgrad 2016	Grundmedel 2015	Grundmedel 2016	
SkaPa – Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit	2007	3	100*	3 300**	3 600	
NQRDI – Nationellt kvalitetsregister för dentala implantat	2009	Ingår inte längre i satsningen	–	–	–	

Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

\* Egenrapporterad täckningsgrad i ansökningshandlingarna. \*\* Beviljades flerårsanslag 2013.

### 4.3.5 Ett kvalitetssystem för vårdcentralerna

Utvecklingen av ett nationellt kvalitetsregister inom primärvården har finansierats sedan satsningens start. Utvecklingen har skett utifrån principerna att det ska motsvara primärvårdens behov av statistik, samtidigt som det inte ska innebära merarbete i form av dubbelregistrering. Man har också velat bemöta integritetsfrågor och problem med för stora datavolymer, och utvecklade därför inte ett traditionellt nationellt kvalitetsregister där personuppgifter samlas nationellt. I stället utvecklades ett kvalitetssystem kallat PrimärvårdsKvalitet. Data till PrimärvårdsKvalitet hämtas från journalerna och hanteras på individnivå lokalt, men tillåter endast jämförelser mellan olika enheter på aggregerad nivå. Personalen på en primärvårdsenhet kan i systemet se vilka patienter som exempelvis inte fått en viss behandling och följa upp anledningen till detta i journalerna för att säkerställa att riktiga ställningstagande har gjorts. Det främsta syftet med PrimärvårdsKvalitet är att stödja vårdcentralernas kvalitetsarbete genom att identifiera patienter som behöver ytterligare vårdinsatser, kartlägga förbättringsbehov i verksamheten och följa förbättringsinsatser.

Att personuppgifter inte samlas in på ett nationellt plan gör att PrimärvårdsKvalitet gjort bedömningen att registret inte omfattas av de bestämmelser som gäller för nationella kvalitetsregister, till exempel när det gäller informationen till patienterna. Om personuppgifterna ska användas för forskning kan sådana data begäras ut från alla lokala enheter, på samma sätt som forskare kan begära uttag från journaler för forskning efter etikprövning.

Kvalitetssystemet sjösattes 2016 och då anslöt sig de första vårdcentralerna. Sedan dess har anslutningstakten varit hög och vid slutet av 2016 var 20 procent av landets vårdcentraler anslutna. Målet för kvalitetssystemets täckning vid slutet av 2017 är 70 procent, och man räknar med en 100 procentig täckning under 2018. Sammantaget har cirka 14 miljoner kronor från satsningen på

nationella kvalitetsregister gått till systemets utveckling, och under 2016 gick också cirka 4 miljoner kronor från kronikersatsningen till utvecklingen av kvalitetssystemet.

## 4.4 REGISTREN BEHÖVER MER JURIDISKT STÖD

### Mål

Nationella kvalitetsregister hanterar personuppgifter av känslig karaktär och omfattas av patientdatalagen (2008:355) och personuppgiftslagen (1998:204). Lagstiftningen påverkar kvalitetsregistrens förutsättningar genom att bland annat reglera för vilka ändamål registren får användas, hur informationen till patienterna ska ges och patienternas möjlighet att motsätta sig att deras uppgifter behandlas i registret.

I överenskommelsen mellan staten och SKL angavs att integritetsfrågor skulle vara prioriterade och att *”ambitionen var att bibehålla och öka förtroendet för sjukvården och kvalitetsregistren”* samt att man vill åstadkomma *”tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patienters integritet säkras”*. Men satsningen innehöll inga konkreta effekt- eller inriktningsmål på området.

### Vår mätning av måluppfyllelsen

Vi har översiktligt undersökt om och hur kvalitetsregistren arbetat med att utveckla rutiner för att vägleda verksamheterna i hanteringen av känsliga uppgifter och informationen till patienter om registret. Detta har gjorts genom enkätundersökning och intervjuer med registerhållare och registercentrumorganisationerna. Vi har i detta arbete tolkat *”känsliga uppgifter”* som känsliga personuppgifter i lagens mening (det vill säga 13 § PUL).

### 4.4.1 Datainspektionens tillsyn och satsningens medel har drivit på utvecklingen

Satsningen har inneburit ett ökat stöd till registren i juridiska frågor, både från RCO och från kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Under tiden satsningen pågått har flera kvalitetsregister arbetat för att registerverksamheten ska efterleva lagstiftningen i högre grad. Men vår utvärdering visar att kvalitetsregistren behöver mer juridiskt stöd. Särskilt behöver stödet från den centralt personuppgiftsansvariga (CPUA) myndigheten stärkas, eftersom det hittills upplevts varierande och i flera fall bristande.

Hösten 2010, innan satsningen startade, fattade Datainspektionen ett stort antal beslut som rörde påträffade brister i hanteringen av nationella kvalitetsregister (Datainspektionen 2010a). Bristerna var bland annat ofullständig information till patienterna, otillräcklig säkerhet när användarna tog del av uppgifter via öppna nät och en organisation där det inte var



tydligt vilken myndighet som var centralt personuppgiftsansvarig (Datainspektionen 2010b). Registerhållarna vittnar om att Datainspektionens beslut har drivit registren till att i högre utsträckning uppmärksamma och följa lagstiftningen. Satsningen har hjälpt till att göra det möjligt att åtgärda de brister som uppdagades i Datainspektionens tillsyn. Registrens förändringar under satsningen beror därför troligen på en kombination av Datainspektionens beslut, satsningens inriktning mot dessa frågor samt stödfunktionernas insatser.

#### **4.4.2 Rutiner, mallar och styrdokument har utarbetats och personuppgiftsansvar och personuppgiftsombud har klargjorts**

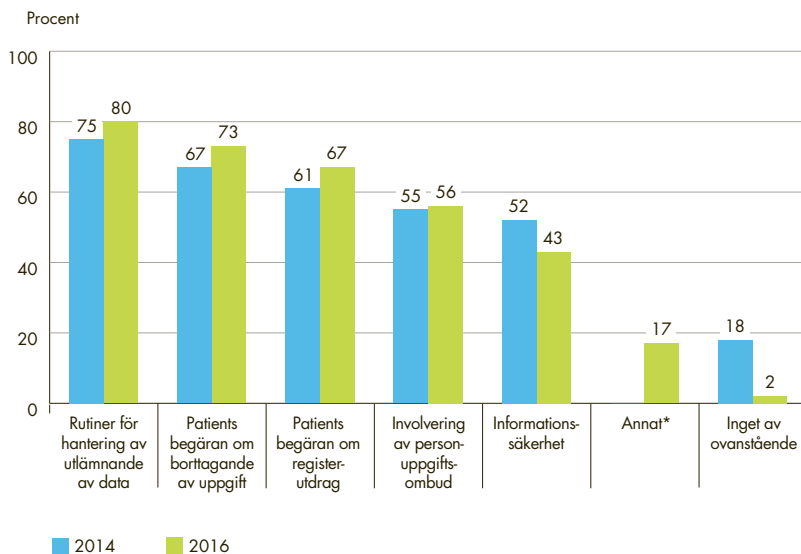
Några registerhållare uppfattar att satsningen bidragit till en ökad förståelse för hur lagstiftningen kring nationella kvalitetsregister ska tillämpas. Vid slutet av satsningen uppgav de flesta registerhållare att de hade utvecklat rutiner för agerande om en person begär registerutdrag och att de tagit fram mallar som används för utdragen. De flesta kvalitetsregister har även utvecklat rutiner som ska användas när någon begär ut uppgifter med stöd av reglerna om offentlighet och sekretess. Det gäller till exempel utlämnanden för forskning (figur 22). Nya rutiner har även tagits fram för hantering av patienters krav på skadestånd, ändringar av uppgifter i registret, fysisk säkerhet och tillträdeskontroll, samt för styrning och behörighet till databasen. Endast tre registerhållare angav i vår enkät att de inte har några skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument på det juridiska området. Dessa register befinner sig i uppbyggnadsfas som registerkandidater eller på certifieringsnivå 3.

Inom satsningen inriktades arbetet tidigt på att kartlägga registrens juridiska tillhörighet och CPUA. CPUA-tillhörighet var klarlagd för alla register och registerkandidater under 2013 (Nulägesrapporten 2014). Detta bekräftas också av våra intervjuer med registerhållarna. De flesta registerhållare som vi talat med kan även namnge vem som är personuppgiftsombud, vilket oftast är en landstingsjurist. Däremot finns det stora skillnader i vilken kontakt registren har med personuppgiftsombudet och vilket stöd registren fått. Flera av de registerhållare som vi talat med anger att de främst fått sitt juridiska stöd från registercentrum eller från jurist vid kansliet för Nationella Kvalitetsregister.

**”** Jag har märkt att det varierar väldigt mycket beroende på var man har det, hur det här stödet ser ut och hur stor vana de har.”

**Registerhållare**

**Figur 22.** Områden där de nationella kvalitetsregistren utvecklat skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare, 2014 och 2016. \*Alternativet "Annat" fanns inte 2014.

Kommentar: Enkätens formulering: "Ange för vilken/vilka av nedanstående områden ni har utvecklat skriftliga rutiner, instruktioner eller andra styrdokument sedan satsningen påbörjades 2012." Antal svar: 87 (2014) och 81 (2016).

#### 4.4.3 Datainspektion har påpekat brister i informationen till patienter

Våren 2013 inledde Datainspektionen ett nytt tillsynsprojekt för hälso- och sjukvårdens hantering av personuppgifter i nationella kvalitetsregister. Syftet var att kontrollera om behandlingen av personuppgifter var förenlig med bestämmelserna i patientdatalagen. Datainspektionen valde för tillsynen ut femton sjukvårdshuvudmän och fem nationella kvalitetsregister (Swedeheart, Nationella kvalitetsregistret för infektionssjukdomar, PsykosR, Bröstcancerregistret och Barn Reumaregistret).

I samtliga beslut som Datainspektionen fattade som ett resultat av tillsynen återfanns minst två åtgärds punkter som gällde informationen till patienter före registrering i de nationella kvalitetsregistren. De tre vanligaste punkterna som de lokalt personuppgiftsansvariga behövde åtgärda var informationen om rätten till rättelse och underrättelse till tredje man enligt 28 § personuppgiftslagen, vem som är lokalt eller centralt personuppgiftsansvarig för registret samt vad som gäller i fråga om sökbegrepp, direktåtkomst och utlämnande av uppgifter på medium för automatiserad behandling.



### **Personuppgiftsansvar**

Enligt 2 kap. 6 § patientdatalagen är varje vårdgivare ansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför (personuppgiftsansvar). I landsting och kommuner är varje myndighet som bedriver hälso- och sjukvård personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som myndigheten utför. För nationella kvalitetsregister innebär bestämmelserna att ansvaret för att personuppgifter hanteras på ett lagligt och korrekt sätt finns på olika nivåer; lokalt hos inrapporterande vårdgivare och centralt hos den myndighet som ansvarar för kvalitetsregistret som helhet (prop. 2007/08:126).

### **Centralt personuppgiftsansvar**

Endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister enligt 7 kap. 7 § patientdatalagen. Detta ansvar kan kallas centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Bolag där ett landsting eller en kommun äger ett rättsligt bestämmande inflytande kan jämföras med myndigheter och då också vara CPUA, vilket är fallet för något register (Datainspektionen 2010c).

### **Lokalt personuppgiftsansvar**

Vid rapporteringen till kvalitetsregistren är varje myndighet inom hälso- och sjukvården eller privat vårdgivare personuppgiftsansvarig för den personuppgiftsbehandling som den utför, till exempel insamling och inrapportering. Det innebär att inrapporterande vårdgivare alltid har personuppgiftsansvar för sin egen hantering av personuppgifter, det vill säga lokalt personuppgiftsansvar, vilket följer av 2 kap. 6 § patientdatalagen.

### **Personuppgiftsombud**

Den personuppgiftsansvariga kan utse ett personuppgiftsombud. Enligt 38 § personuppgiftslagen ska personuppgiftsombudet ha till uppgift att självständigt se till att den personuppgiftsansvarige behandlar personuppgifter på ett lagligt och korrekt sätt och i enlighet med god sed, samt påpeka eventuella brister för denne. Har personuppgiftsombudet anledning att misstänka att den personuppgiftsansvarige bryter mot de bestämmelser som gäller för behandling av personuppgifter och om rättelse inte vidtas så snart det kan ske efter påpekande, ska personuppgiftsombudet anmäla förhållandet till tillsynsmyndigheten. Personuppgiftsombudet ska även i övrigt samråda med tillsynsmyndigheten vid tveksamhet om hur de bestämmelser som gäller för behandlingen av personuppgifter ska tillämpas.

I 39 § och 40 § personuppgiftslagen finns även bestämmelser om krav på att personuppgiftsombudet ska föra en förteckning över de behandlingar som den personuppgiftsansvarige genomför och att ombudet ska hjälpa registreranden i vissa avseenden. Personuppgiftsombudet är enligt vår undersökning ofta en landstingsjurist.

### **Personuppgiftsbiträde**

Personuppgiftsbiträde är enligt 3 § personuppgiftslagen den som behandlar personuppgifter för den personuppgiftsansvariges räkning. Det finns bland annat krav på att personuppgiftsbiträdesavtal ska ingås mellan den personuppgiftsansvarige myndigheten och personuppgiftsbiträdet, 30–31 § personuppgiftslagen.



Några registerhållare som vi talat med bekräftar att det sannolikt finns patienter som är registrerade i registren utan att de vet om det. De menar att det är en stor utmaning att informera patienter om registrering eftersom informationen lätt glöms bort och det kan finnas tillfällen då patienten kan ha svårt att ta till sig sådan information, exempelvis vid diagnostillfället.

I vår delutvärdering var det flera registerhållare som menade att det aldrig hänt att patienter hört av sig och velat få sina uppgifter borttagna ur registret. Möjliga förklaringar till detta kan vara att registret är ungt eller att det innehåller få patienter. En annan förklaring kan vara att patienterna inte känner till att de registrerats, eller att de inte känner till att de har rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret.

De patientföreträdare som vi har intervjuat vittnar också om att det sannolikt finns många patienter som inte vet om att deras uppgifter registreras i de nationella kvalitetsregistren. Patientföreträdarna menar att informationen om registrering borde följas upp vid senare vårdkontakter för att säkerställa att patienten förstått och accepterat registrering i registret.

#### **4.4.4 Information till patienterna om deltagande hanteras på olika sätt**

För att bibehålla trovärdigheten för de nationella kvalitetsregistren är det avgörande att patienterna får information om registret och kan välja sin medverkan. Patientdatalagen reglerar vilken information patienterna ska få, bland annat om ändamålet med behandlingen och att deltagandet är frivilligt (7 kap. 3 § och 8 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355)). Patienten ska även upplysas om rätten att när som helst få uppgifter om sig själv raderade ur registret, även sedan behandlingen av uppgifter påbörjats. Det ska också framgå i vilken utsträckning personuppgifter inhämtas från någon annan källa än patienten eller patientens journal, och vilka kategorier av mottagare som personuppgifter kan komma att lämnas ut till (7 kap. 3 § patientdatalagen). Efter att ha fått relevant information kan patienten meddela om hen motsätter sig registrering. Om hen inte gör det betraktas det som att patienten samtyckt, så kallat tyst samtycke. Patientens uttryckliga samtycke av det slag som gäller enligt personuppgiftslagens bestämmelser krävs alltså inte för nationella kvalitetsregister (prop. 2007/08:126).

I vår delutvärdering av satsningen framkom att informationen till patienterna och möjligheten till tyst samtycke tolkas och tillämpas på olika sätt. Vissa kvalitetsregister tillämpar passiv information, till exempel i form av en broschyr, och utgår ifrån att patienter meddelar sjukvårdspersonalen om de inte vill vara med i registret. Andra kvalitetsregister tillämpar en mer



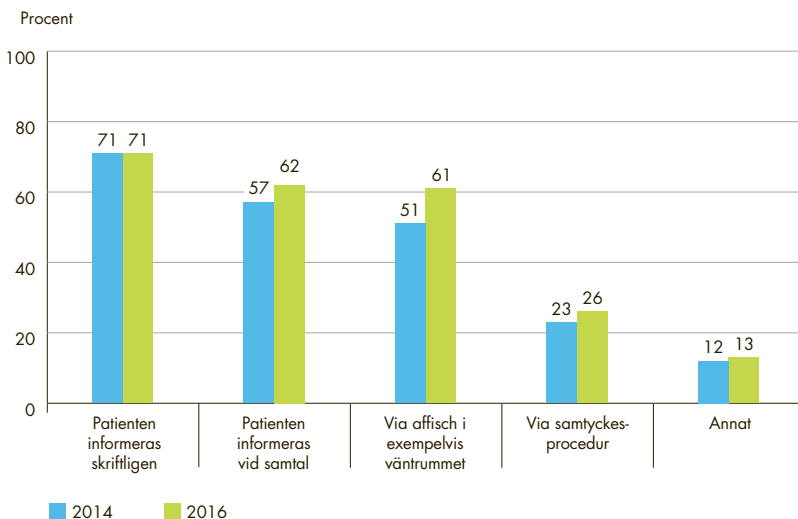
robust samtyckesprocedur, där samtliga patienter ska få en skriftlig och muntlig individuellt anpassad information och ge sitt uttryckliga samtycke till deltagande i registret. De register som tillämpar den senare proceduren menar att avsaknad av uttryckligt samtycke kan medföra ett lägre förtroende för registren, vilket kan leda till att färre patienter vill delta och på sikt en försämrad datakvalitet. Bland vissa registerhållare som endast tillämpar passiv information och opt-out finns en oro för att ju mer information patienterna får, desto fler kommer avböja deltagande, vilket medför att registret får en sämre täckningsgrad. Ett annat skäl till att enbart använda passiv information är rent praktiska svårigheter att informera alla patienter på ett fullödigt sätt.

” Jag kan säga att den dagen vi tvingas införa informed consent (informerat samtycke) eller opt in, kommer vi förlora enormt mycket patienter. Det är vi helt säkra på.”

Registerhållare

Vår enkät till registerhållare visar endast små skillnader mellan delutvärderingen och slutet av satsningen för hur patienter informeras om registret. De vanligaste sätten som registren rekommenderar verksamheterna att använda är skriftlig information, information vid samtal och affisch i väntrummet. Det är fortfarande en liten andel (26 procent) av registren som tillämpar en samtyckesprocedur (figur 23).

**Figur 23.** Registren rekommenderar verksamheterna att informera patienterna på olika sätt.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare, 2014 och 2016.

Kommentar: Enkätfråga: "På vilket/vilka sätt rekommenderar denna rutin att patienten informeras?"

Antal svar: 87 (2014) och 81 (2016).

Våra intervjuer med patientföreträdare visar att många patienter och anhöriga inte vet vad ett nationellt kvalitetsregister är eller vad det har för syfte. Det är också oklart för många vilka data som samlas in, av vem och hur informationen kan komma att användas. Sammantaget gör det att det blir svårt för patienterna att ta ställning i frågan. Det är också troligt att patienter inte alltid känner att de har någon reell möjlighet att avböja samtycke, eftersom de kan uppleva sig vara i en beroendeställning och riskera att få sämre bemötande eller behandling om de avböjer deltagande.

Det är vårdgivaren, det vill säga landstinget, kommunen eller det privata företaget, som ansvarar för att patienten får information om registret. Trots att ett så kallat tyst samtycke är tillåtet finns det inget i lagen som hindrar en vårdgivare att tillämpa en rutin där samtycke inhämtas. I lagrådsremissen om patientdatalagen framhålls det att det i många fall är ”i hög grad lämpligt att samtycke inhämtas”. Patientdatalagen anger endast de yttre gränserna för under vilka villkor personuppgiftsbehandlingen är tillåten. Inom dessa gränser överläts det åt vårdgivarna att bedöma om det är etiskt lämpligt med en ordning som innebär att uttryckligt samtycke inhämtas (lagrådsremiss, patientdatalag 2008:355). Eftersom det är de olika vårdgivarna som ansvarar för att patienten får information om registret kan registrets styrgrupp inte avgöra vilken information patienten får i det enskilda fallet eller vilka lokala rutiner som finns för att informera. Däremot kan registren föreslå rutiner för hur verksamheterna bör informera patienterna.

De flesta register har en mall som beskriver för verksamheterna hur patienter bör informeras om registret (figur 24). De kan dock inte följa upp hur de enskilda verksamheterna lever upp till dessa rekommendationer.

#### **4.4.5 Registren behöver mer juridiskt stöd**

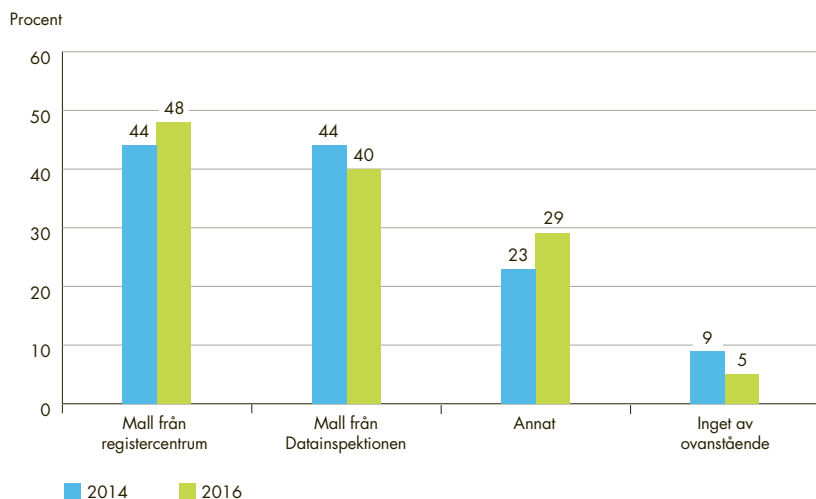
Många registerhållare är i fortsatt behov av juridiskt stöd. Vår enkät visar att juridik är ett av de tre områden som flest registerhållare önskar mer kunskapsstöd inom (figur 25). Flera registerhållare berättar att de upplever lagstiftningen som svår att förstå och att de har svårt att få konkreta svar och vägledning kring sina juridiska frågor. Vår enkät visar också att det bara var tolv procent av registerhållarna som ansåg att de hade kunnat göra de viktigaste förändringarna inom det juridiska området sedan satsningen inleddes.

Enligt nulägesrapporten har kansliet för Nationella Kvalitetsregister gett registren stöd i juridiska frågor, men inte fullt ut kunnat täcka behoven, varken för övergripande frågor eller frågor om internationellt samarbete (Nulägesrapporten 2017).



Registren har olika förutsättningar för användande

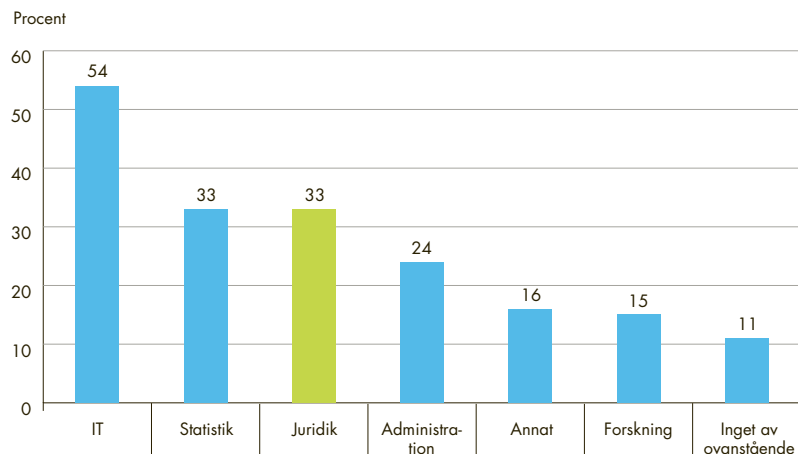
**Figur 24.** De kvalitetsregister som har en skriftlig rutin som beskriver för verksamheterna hur informationen bör ges till patienterna baserar den framför allt på en mall från registercentrum eller en mall från Datainspektionen.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014 och 2016.

Kommentar: Enkäfråga: "Vilken mall bygger rutinen för informering av patienterna på?"  
Antal svar: 87 (2014) och 75 (2016).

**Figur 25.** Juridik är fortfarande ett område där många registerhållare anser det angeläget med mer kunskapsstöd.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2016.

Kommentar: Enkäfråga: "Inom vilket/vilka av följande områden anser du det mest angeläget att ert register får mer kunskapsstöd?" Antal svar: 87 (2014) och 85 (2016).

#### 4.4.6 Det pågår arbete som påverkar de juridiska förutsättningarna

För närvarande pågår ett antal arbeten som kommer påverka kvalitetsregistrens juridiska förutsättningar framöver. Det är det så kallade dataskyddsdirektivet från 1995 som kommer att ersättas av dataskyddsförordningen (Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG) den 25 maj 2018. Dataskyddsförordningen innebär ett stort antal förändringar jämfört med vad som gällt tidigare. Flera statliga utredningar arbetar nu för att på olika sätt ta om hand dessa förändringar (S 2016:05 Socialdataskyddsutredningen, Ny dataskyddslag. Kompletterande bestämmelser SOU 2017:39). Det återstår att se vad förändringarna rent konkret kommer att innebära för de nationella kvalitetsregistrens del.

### 4.5 STORA UTMANINGAR KVARSTÅR PÅ IT-OMRÅDET

#### Mål

Ändamålsenliga IT-system är den kanske viktigaste förutsättningen för att få väl fungerande och kostnadseffektiva nationella kvalitetsregister. En viktig utgångspunkt är att resurserna man lägger på inrapportering till registren måste stå i proportion till det värde som registren genererar.

Enligt överenskommelsen skulle satsningen på de nationella kvalitetsregistren leda till *"bättre samordning av IT-stöd och informatik"*.

Även styrgruppen för satsningen formulerade ett inriktningsmål: *"IT-stöd är integrerade med vårddokumentationen"*.

Däremot saknas effektmål på området.

#### Vår mätning av måluppfyllelsen

Vi anser att det informationstekniska området har varit centralt för satsningens möjlighet att lyckas och har utvärderat målen ovan med hjälp av enkäter till både registerhållare och verksamhetschefer. För att förstå problemen bättre har vi intervjuat registerhållare, personer i verksamheterna och kunniga på IT-området. Vi har även använt oss av tidigare rapporter och vetenskaplig litteratur.



### 4.5.1 Förbättringar har skett på IT-området men mycket återstår

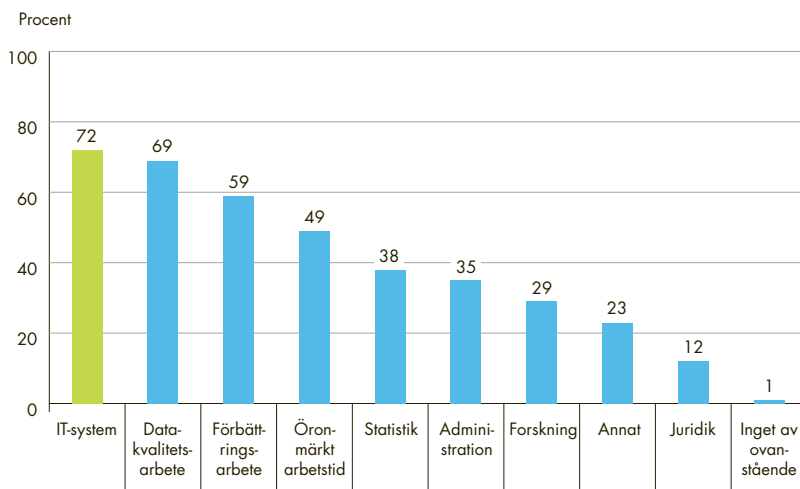
Under den tid som satsningen pågått har kansliet för Nationella Kvalitetsregister arbetat med särskilda satsningar för att stödja IT-samordningen, och Nationella programmet för datainsamling (NDPI) har samordnat aktiviteter för att underlätta datainsamling och minska dubbelregistreringen.

Arbete har genomförts både när det gäller informatik och teknisk infrastruktur. Registren har fått hjälp med att anpassa sina begrepp och termer för en digital hantering, och man har utvecklat en gemensam tjänsteplattform och tjänstekontrakt för läsning av journaldata samt en gemensam funktion för att samla in och sammanställa data.

Många registerhållare, 72 procent, angav i vår enkät att en av de viktigaste förändringarna som de kunnat genomföra tack vare satsningen finns inom IT-området (figur 26). Exempelvis har vissa kvalitetsregister kunnat utveckla realtidsrapporter och onlinedata, nya moduler och tjänsteplattformar.

Från satsningen har medel gått direkt till IT-projekt och NPDI. Dessutom har en stor del av de medel som kvalitetsregistren tilldelades också gått till olika IT-utvecklingsarbeten, i många fall genom RCO. Trots dessa satsningar

**Figur 26.** 72 procent av registerhållarna anser att de har kunnat genomföra viktiga förändringar inom IT-området under satsningen.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2016.

Kommentar: Enkätfråga: "Inom vilket eller vilka områden har ni kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare medel från satsningen 2012–2016?\*"

\*Registren kunde ange ett eller fler alternativ på frågan. Antal svarande på frågan= 86.

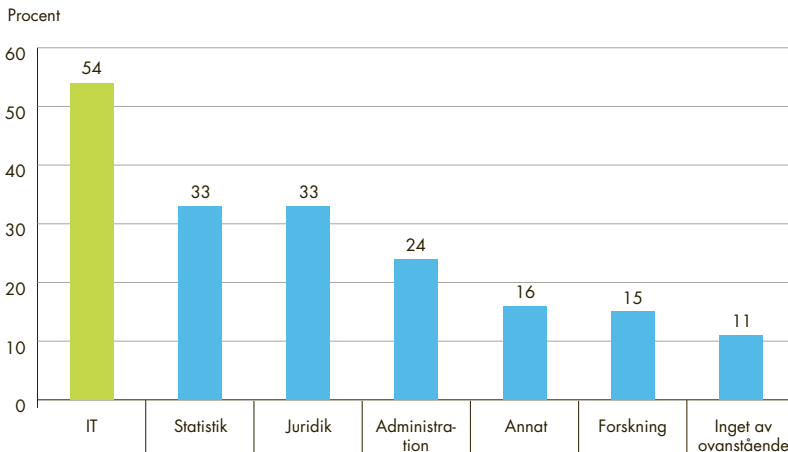
anser en stor majoritet av registerhållarna, 80 procent, att arbetet för att undvika dubbelregistrering varit otillräckligt.

Många registerhållare vittnar om att de behöver ett utökat stöd inom IT-området. Vår enkät visar också att IT nu är det område som flest registerhållare, 54 procent, önskar mer kunskapsstöd inom (figur 27). Exempel på områden där man vill ha hjälp är automatisk överföring av journaldata till och integrering i registret och att ställa krav på IT-leverantörer. Många registerhållare anser också att utvecklingen på IT-området går för långsamt.

#### 4.5.2 Bättre IT-struktur är avgörande för registrens värde och kvalitet

En stor del av de uppgifter som förs in i nationella kvalitetsregister finns redan i andra vårdadministrativa system så som journaler. Majoriteten av kvalitetsregistren har dock stora svårigheter att skapa vägar för direktöverföring eller att dela information mellan systemen. Problemet påverkar såväl registrens datakvalitet som deras relativa värde. Av de registerhållare som besvarat vår enkät 2016 anger 38 procent att de hämtar någon form av data automatiskt från exempelvis journal, labb, biobank, medicinteknisk utrustning eller annat register. Resultatet visar på en förbättring jämfört med

**Figur 27.** IT är det område där flest registerhållare anser det angeläget med mer kunskapsstöd.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2016.

Kommentar: Enkäifråga: Inom vilket/vilka av följande områden anser du det mest angeläget att ert register får mer kunskapsstöd?\*

\*Registren kunde ange ett eller fler alternativ. Antalet svar: 85.



2014 (28 procent) men visar samtidigt att 6 av 10 register fortfarande helt saknar denna möjlighet.

Enligt en enkät från kansliet för Nationella Kvalitetsregister, besvarad av 70 av 108 register, hade åtta register i början av 2017 en generisk uppkoppling till journalsystemen via NKRR och den nationella tjänsteplattformen. I samma enkät angav 21 registerhållare att de hade en direktintegration mellan journalsystem och registret. Flertalet av integrationerna utgör bara en koppling till ett journalsystem, och endast ett fåtal register har en direktintegration till fler än tre journalsystem. Av de register som svarade på kansliets enkät var det 46 som angav att de bara har manuell inmatning av data till registret (Nulägesrapporten 2017).

För att få en bättre bild av förutsättningarna för att utveckla journalintegration har vi undersökt om registren använder nationellt fackspråk, exempelvis Snowmed-CT eller ICD-10. Resultatet visade att 53 procent av kvalitetsregistren använder nationellt fackspråk, medan 39 procent svarade att de inte gjorde det och 8 procent att de inte visste.

Det råder total enighet bland vårdpersonal, landstingsföreträdare, politiker, myndigheter och registerhållare att dubbeldokumentationen i journaler och nationella kvalitetsregister måste upphöra. Det är ett frustrerande och ineffektivt sätt att utnyttja vårdens resurser (Scandurra, 2013). Många menar att man måste sätta än mer fokus på att information som samlas in i vården ska kunna delas och användas oberoende av system. Flera påpekar också att frågan inte är avgränsad till just dubbelinmatning i kvalitetsregister utan gäller många andra typer av datainsamling.

Manuell inmatning och komplicerade metoder för överföring av data medför dessutom risker för sämre datakvalitet (Peterson 2013, Vårdanalys 2013:9). Det är också känt att skillnaden mellan arbete och nytta – det vill säga att någon gör arbetet (vårdpersonal) medan någon annan (administratörer och forskare) får nyttan – skapar problem. Man kan få personalen att rapportera in data med stimulansmedel, men arbetet görs slarvigt och oengagerat (Scandurra, 2013), vilket kan få effekter på datakvaliteten. Detta är något som bekräftas av de verksamhetschefer som vi har intervjuat.







## Mjuk styrning och komplex organisation

Satsningens organisation har hjälpt till att understödja kvalitetsutvecklingen av de nationella kvalitetsregistren. De stödfunktioner som funnits runt satsningen, i form av RCO, registerservice och kansliet för Nationella Kvalitetsregister, har genom sin expertkompetens hjälpt kvalitetsregistren att utvecklas inom en rad områden, exempelvis förbättringar av registrens variabler och innehåll, användning av data för forskningsändamål, täckningsgradsberäkningar och den tekniska utvecklingen.

Samtidigt framträder en bild av en komplex organisation där det i viss utsträckning funnits en otydlig rollfördelning mellan de enskilda kvalitetsregistrens organisationer, stödfunktionerna, samt satsningens finansiärer. Många registerföreträdare tycker att det är positivt att satsningen haft en samordnande funktion. Det är dock tydligt att den samordnande effekten varit begränsad och att registren själva i hög grad tillåtit välja utvecklingsspår under satsningen. Något som lett till fortsatt stora olikheter mellan registren, både avseende inriktning, tekniska lösningar och förhållningssätt mot olika användargrupper.

Vår analys visar att målen med satsningen inte varit fullt ut förankrade och att registren själva kunnat avgöra vilka mål de strävat efter. Certifieringsystemet har varit mer styrande, men inte heller det har varit ett fullgott sätt att styra registrens utveckling. Ansökningssystemet som använts för att ansöka om medel ur satsningen har uppfattats som minst lika styrande som målen, då de parametrar som systemet innehållit upplevts som en vägledning om vad som premieras och vad som kan ge bättre förutsättningar att få mer medel.



Ett övergripande men samtidigt givet problem med satsningar av det här slaget är kortsiktigheten. Satsningens utformning har inneburit att många register bara fått anslag för ett år i taget, vilket beror på att det är riksdagen som beslutar om statsbudgeten för ett år i taget. Registren har också fått besked om medelstilleddning sent på året, ofta i december inför nästkommande år. Detta har påverkat kvalitetsregistrens planeringsprocess negativt. Vilket i sin tur sannolikt påverkat måluppfyllelsen negativt. Det har också funnits en bristande beredskap kring vad som skulle ske efter satsningen. De dåliga förutsättningarna för långsiktig planering har medfört att registren framför allt fokuserat på den utveckling som varit möjlig under kortare tid och som inte krävt ett större mer långsiktigt åtagande. Inslagen av kortsiktighet har hämmat utvecklingen under satsningens gång och påverkat såväl de enskilda registren som stödfunktionernas verksamhet negativt. En risk med osäkerheten är att viktig expertkompetens som etablerats under satsningen inte kan bibehållas.

## 5.1 SATSNINGENS STYRNING HAR VARIT "MJUK"

### 5.1.1 Målens relevans för olika register har varierat

Dagens nationella kvalitetsregister skiljer sig från varandra i många avseenden, exempelvis gällande patientgrupp, huruvida ett ingrepp eller ett sjukdomsförlopp mäts, eller om registret används som ett beslutsstöd i vården. Det finns också skillnader i registrens uppbyggnad och i vilken typ av variabler som ingår. Trots stora skillnader mellan registren har de omfattats och styrts av satsningens gemensamma mål. De gemensamma målen med satsningen tycks ha drivit utvecklingen inom särskilt prioriterade områden framåt, vilket generellt har varit positivt. Däremot har utvecklingen sett olika ut för olika register inom olika målområden beroende på registrens förutsättningar och deras egna prioriteringar.

Registerhållarna har i regel känt till satsningens effekt- och inriktningsmål på ett övergripande plan. De flesta registerhållare kände till målen med satsningen vid utgången av 2016, och andelen hade ökat sedan delutvärderingen 2014. Endast en mindre andel, 15 procent, angav 2016 att de inte kände till effektmålen. Efter att ha fått se målen ansåg de flesta, 83 procent, att målen satts rätt i relation till vad de anser är viktigt med nationella kvalitetsregister.

Samtidigt som de flesta registerhållare generellt tyckt att målen varit bra, har flera haft synpunkter på specifika mål, målnivåer och måls relevans för just deras register. Registrens förutsättningar att nå de enskilda målen

har varierat, exempelvis utifrån hur utvecklat registret var vid satsningens start, vilket område registret täcker och hur mycket medel registret fått. Områden där registrens olikheter har visats ha betydelse för förmågan att nå målen är exempelvis täckningsgrad, samt i vilken utsträckning registren kan användas för forskning och förbättringsarbete i vården. Vidare påverkar förutsättningarna också relevansen av och förutsättningarna för att nå mål för exempelvis onlinedata, patientinvolvering och samverkan med näringslivet.

Satsningens utformning, där den största delen av medlen tilldelats registren som årliga anslag, har också medfört att registren själva kunna välja utvecklingsområden utifrån sin egen prioritering. Enligt våra intervjuer har registren inom ramen för satsningen haft relativt fria händer att utvecklas på det sätt de ansett bäst. Enligt kansliet för Nationella Kvalitetsregister har det också varit svårt att få alla kvalitetsregister att återskildra hur medlen använts och att få en fullständig rapportering avseende hur registren använt pengarna från satsningen.

### **5.1.2 Certifieringsnivåerna och ansökningssystemet har påverkat arbetet med att utveckla registren**

De flesta kvalitetsregistren (83 procent) har upplevt kriterierna för certifieringsnivåerna som styrande. Många registerhållare har sett kraven för de olika certifieringsnivåerna som en signal om vad som bör prioriteras i utvecklingsarbetet. Flera av de målområden som finns för satsningen återfinns även i certifieringssystemet, men är annorlunda formulerade. I certifieringssystemet efterfrågas också fler och delvis andra saker än det som tas upp i målen. En tydlig signal som certifieringssystemet skickat är att det varit önskvärt att register omfattar patientrapporterade mått, något som ser ut att ha fått stort genomslag hos många register.

Några registerhållare har ansett att certifieringssystemet inte varit styrande då nästa nivå upplevts ouppnåelig. Fyra register hade högsta certifieringsnivå vid satsningens början och för dessa har certifieringssystemet av naturliga skäl inte varit styrande.

Satsningens ansöknings- och uppföljningssystem har också i viss utsträckning upplevts som styrande, då de parametrar som systemet innehållit har signalerat vad som kan premieras för att komma i fråga för ett högre anslag. Ett tydligt sådant inslag är frågan om registren haft en patientföreträdare i styrgruppen, något som också tycks ha fått ett stort genomslag hos registren.



### 5.1.3 Kvalitetsregistren har olika inriktningar och mått

Som vi nämnt ovan har skillnader i registrens syfte och uppbyggnad påverkat deras förutsättningar att nå och eftersträva målen med satsningen. En grov indelning av kvalitetsregistren kan hjälpa oss åskådliggöra och beskriva skillnaderna mellan olika kvalitetsregister.

Att de nationella kvalitetsregistren spänner över olika områden och har olika inriktning togs upp redan i Översynen, där registren delades in i tre huvudgrupper: åtgärdsregister, diagnosregister (akutdiagnos, och kroniska sjukdomar) samt preventions- och palliativregister (Rosén 2010). Vi har valt att utgå från de tre principiellt olika frågeställningar som registren syftar till att besvara:

- Vilka resultat har sjukvårdens interventioner? (Interventionsregister)
- Hur väl fungerar sjukvårdens processer? (Processregister)
- Hur väl lyckas sjukvården behandla långvariga eller kroniska sjukdomar? (Sjukdomsregister)

Vi har valt att utifrån denna indelning beskriva hur kvalitetsregistrens förutsättningar att nå de uppsatta målen ser ut. Vi vill dock påpeka att det inte är tydliga gränser mellan registren och att det kan finnas stora skillnader mellan register inom samma grupp.

#### *Interventionsregister*

Interventionsregister mäter i huvudsak utfall av en vårdintervention som exempelvis en operation eller en behandling. Inte sällan rör det sig om utfall som sker på mycket lång sikt, till exempel överlevnad i en cancersjukdom eller hälsovinster efter fetmakirurgi. Interventionsregister har generellt hög täckningsgrad och lämpar sig ofta väl för forskning. Däremot har ofta denna typ av register svårare att uppfylla mål som rör verksamhetsförbättring, eftersom utfallen mäts på så lång sikt att metoderna för en intervention redan förändrats innan långtidsresultaten från registret blir klara. Att operativt styra en verksamhet utifrån långtidsmått blir därmed svårt. Det blir också mindre intressant för dessa register att kunna följa resultaten i realtid online.

Något som kan öka interventionsregistrens möjligheter att användas i förbättringsarbete är att följa komplikationer eftersom dessa ofta uppstår i nära samband med interventionen. Interventionsregister kan också kompletteras med processmått. De kan också berikas med process- eller utfallsmått om rehabiliteringskedjan. Långa vårdtider och sjukskrivningar innebär stora samhällskostnader som vida kan överstiga operationskostnaden. Ur ett samhällsperspektiv kan det vara mer intressant att följa

den totala kostnaden för en operation snarare än att följa upp komplikationsfrekvensen som i dag ofta är mycket liten. För många kvalitetsregister går det inte att utläsa rehabiliteringens påverkan på det långsiktiga utfallet, och det går inte heller att se om ett bra eller dåligt utfall beror på faktorer i operationssalen, på vårdavdelningen eller i den efterföljande rehabiliteringen. Att komplettera interventionsregister med mer kortsiktiga utfalls- eller processmått gör registren mer användbara för kontinuerligt förbättringsarbete, där det finns behov av att mäta effekter av olika åtgärder med kortare uppföljningsintervall.

Det finns även interventionsregister som mäter mer kortsiktiga utfallsmått, exempelvis Nationella kataraktregistret och Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi, där utfallet mäts inom nio månader. Dessa register har bättre grundförutsättningar att användas i förbättringsarbete och här finns också en mening med att erbjuda verksamheterna att ta del av resultaten online, vilket medför att mål om användning för förbättringsarbete och onlinedata är mer adekvata för dessa register.

### *Vårdprocessregister*

Register som mäter vårdprocesser följer ofta processmått som är framtagna utifrån kliniska riktlinjer och som har förutbestämda målnivåer. Om en enhet inte når upp till målnivån är ett potentiellt förbättringsområde identifierat, vilket gör registren väl lämpade för att användas i förbättringsarbete, men också för jämförelser mellan enheter och för information till patienter om vårdens kvalitet. Eftersom vårdprocessregister ofta stimulerar till förbättringsarbete så förbättras enheterna successivt under årens lopp, vilket gör att förbättringsutrymmet efter en tid blir begränsat. En naturlig utveckling för register som följer vårdprocesser går ofta från att ha gett inspiration till förbättringar till att i stället bli ett "kvitto" på att en verksamhet håller en hög kvalitet där samtliga målnivåer uppfylls år efter år. Det innebär att nya processmått oftast har större möjligheter att stödja förbättringsarbete än äldre. Ett äldre register kan alltså ha hög kvalitet på data och mäta rätt saker men ändå ha bristande förutsättningar för ett aktivt förbättringsarbete.

Flera psykiatriregister och äldreårsregister är vårdprocessregister. Gemensamt för dessa är att de ofta har svårt att uppnå en hög eller ens allmänt accepterad täckningsgrad, vilket ibland kan förklaras av att patientgruppen är svår att definiera och att vården utförs av flera olika professioner inom olika vårdnivåer. Det påverkar i sin tur registrens möjligheter att användas för forskning och förbättringsarbete. Register som i stället mäter vårdprocesser för väldefinierade diagnosgrupper med ett begränsat antal



vårdkontakter, som patienter med stroke eller prostatacancer, lyckas i högre utsträckning nå hög täckningsgrad, och därmed öka sina förutsättningar att användas för verksamhetsförbättring och forskning. Det bör tilläggas att flera vårdprocessregister är väl anpassade för att användas i den dagliga vårdkontakten och genererar därigenom mer direkta vårdförbättringar för patienter.

### *Sjukdomsregister*

Till skillnad från vårdprocessregister, vilkas huvudsakliga syfte är att mäta och jämföra vårdprocessen för ett sjukdomstillstånd, avser sjukdomsregister att följa en långvarig eller kronisk sjukdom och hur sjukdomsaktiviteten och andra tillhörande tillstånd förändras över tid. Även om aktiviteter för att uppnå god sjukdomskontroll också mäts är det sjukdomens aktivitet som står i fokus. Sjukdomens aktivitet kan kräva olika typer av behandling för olika patienter, men också för samma patient över tid. Alla diagnoser lämpar sig inte för att följas med sjukdomsregister, eftersom flera sjukdomars aktivitet inte kan mätas över tid, detta gäller till exempel strokesjukdom.

Sjukdomsregister delar både för- och nackdelar med de tidigare beskrivna registertyperna. Utfallsmått som mäter sjukdomsaktivitet är oftast kortsiktiga och förhållandevis lätta att använda som stöd för förbättringsarbete. De mått som mäter komplikationer till sjukdomen, som en behandling också syftar till att minska, är däremot långsiktiga och svårare att använda i ett kontinuerligt förbättringsarbete. I likhet med de register som mäter vårdprocesser kan målnivåer för vad som är en acceptabel sjukdomsaktivitet definieras, vilket underlättar jämförelser mellan enheter. När dessa målnivåer har nåtts minskar dock förbättringspotentialen och således även värdet av registret. Sjukdomsregister har ofta ett stort värde för forskning på grund av den långa uppföljningstiden och möjligheten att följa olika behandlingsalternativ. Det stora patientunderlaget och den långa uppföljningstiden gör det också möjligt att hitta sällsynta men allvarliga biverkningar av läkemedel eller identifiera läkemedel som tycks vara associerade med ett bättre utfall jämfört med andra liknande läkemedel.

#### **5.1.4 Registren har flera användningsområden och dessa har ändrat sig över tid**

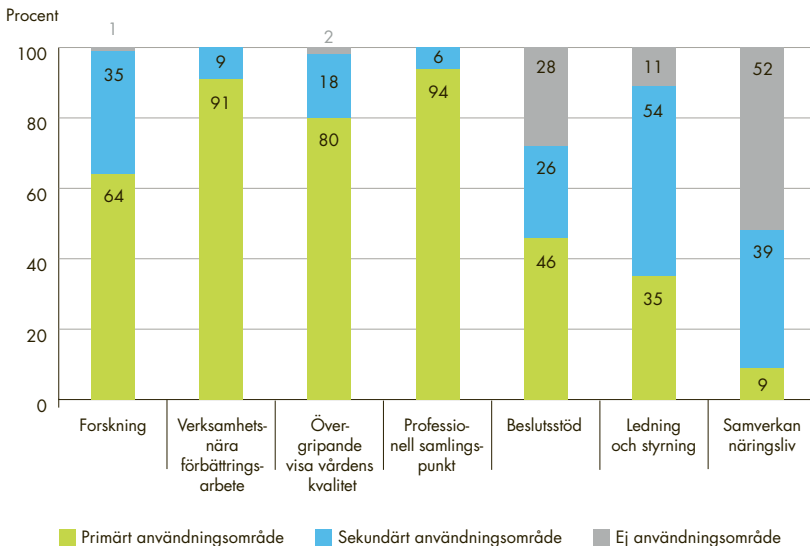
Vår enkätundersökning visar att kvalitetsregister förutom att användas för verksamhetsutveckling i vården eller för forskning också har andra användningsområden och att variationerna mellan registren är stora (figur 28).



Mer än hälften av alla register, 58 procent, anger att det skett förändringar av registrets användningsområden sedan satsningens början.

Vid satsningens slut angav de flesta registerhållare att verksamhetsnära förbättringsarbete är ett primärt användningsområde för kvalitetsregistret, bara åtta angav det som ett sekundärt användningsområde. Forskning är också ett område som många av registerhållarna (64 procent) anser var ett primärt användningsområde för registret. En majoritet av registerhållarna (80 procent) angav att användning av data för att på ett övergripande sätt visa patienter och medborgare på vårdens kvalitet inom ett visst område, en klinik, ett sjukhus, ett landsting eller en region var ett primärt användningsområde för registret. Hälften av alla register angav också att beslutsstöd i den direkta kontakten med patienten var ett primärt användningsområde för registret medan bara en fjärdedel angav att beslutsstöd inte var ett användningsområde för registret. För nio av tio register var ledning och styrning ett primärt eller sekundärt användningsområde och i stort sett alla register används som professionell samlingspunkt för att gemensamt utveckla vårdens kvalitet inom ett specifikt medicinskt område.

**Figur 28.** Registerhållarnas syn på registrens primära och sekundära användningsområden vid satsningens slut.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2016.

Kommentar: Enkätfråga: "Ange om du tycker att följande användningsområden är primära eller sekundära för ert register eller om registret inte har det användningsområdet. Utgå från den faktiska användningen idag."

\* Antalet svar= 86. \* Fler svar än ett möjligt.

### 5.1.5 Medel från satsningen har påverkat registrens utvecklingsmöjligheter men kortsiktigheten har varit ett stort problem

Medelstillsdelningen till registren har genom satsningen nära tredubblats, från sammanlagt ca 136 miljoner kronor 2010 (Rosén 2010) till 320 miljoner kronor per år fördelat mellan registren och dess stödfunktioner under satsningens sista fyra år. Registerhållarna är överlag nöjda med de möjligheter som de ökade ekonomiska medlen från satsningen har inneburit. Men olika register har skilda upplevelser av medlens omfattning i relation till registrens behov av utveckling. Flera registerhållare skulle vilja se ett mer långsiktigt stöd, med en mer stabil finansiering av verksamheten. Det finns oklarheter om hur bedömningar gjorts och vad nivåerna i medelstillsdelningen är grundade på. Framför allt har registerhållarna efterfrågat en närmare dialog med beslutsfattarna för att få en bättre förståelse vad som efterfrågats, men också för att själva kunna förklara varför viss utveckling inte varit möjlig eller önskvärd.

Satsningens mål har enligt registerhållarna gjort att prioriterade områden har kunnat utvecklas. Datakvalitetsarbete är det område som näst flest registerhållare, 69 procent, vid satsningens avslut angett att de kunnat genomföra de viktigaste förändringarna inom tack vare medlen. Stora resurser från satsningen har också lagts på olika typer av valideringskontroller av data samt på att sprida registret till fler verksamheter och därmed få en högre täckningsgrad. Ett annat område som många register utvecklat är spridning av information från registret till allmänhet och patienter. Registren har bland annat utvecklat bättre rapporter och informationsblad riktade till patienter. Registren har också i många fall kunnat anställa fler personer för att arbeta med registret, exempelvis som support gentemot användare.

” ... fördelarna har ju för oss absolut varit att vi har kunnat bemanna upp så pass mycket så vi har kunnat gå ut och verkligen marknadsföra oss som register. Och har sedan inte blivit något puff, borta. Utan vi har under satsningen kunnat finnas för att svara på frågor.”

(Registerhållare)

Flera registerhållare anger att de var oförberedda på den stora ökningen av medel som satsningen innebar och därmed också oförberedda när det gäller vilken utveckling av kvalitetsregistret de skulle prioritera att göra. Flera register vittnar om att de inte har kunnat göra av med de medel som de tilldelats, på grund av brister på andra håll, exempelvis när det gäller registercentrums kapacitet att ta på sig och leverera tjänster.

Vid satsningens slut uppgav en majoritet av registerhållarna (77 procent), att de skulle vilja att medel fortsättningsvis tilldelades för tre år eller mer åt gången. Motivet till detta är enligt registerhållarna att ettårsanslag medför svårigheter att planera verksamheten. Som exempel nämns att kortsiktiga ekonomiska ramar utgör svårigheter när registret ska genomgå större förändringar som tar längre tid än ett år. Det innebär också ett problem när det gäller att behålla kompetent personal.

Medelstillelningen har skilt sig något under satsningen och allt fler register har fått flerårsanslag. År 2012 tilldelades endast nio register flerårsanslag (varav åtta för tre år och ett för två år), under 2013 tilldelades 36 register flerårsanslag (för två år, 2013–2014). Under 2015–2016 tilldelades 43 register flerårsanslag. Totalt fick 72 kvalitetsregister flerårsanslag någon gång under hela satsningen. Ett förslag som flera registerhållare framfört är att en längre tilldelningsperiod tillämpas kombinerat med årlig återrapportering och utvärdering som villkorar den fortsatta finansieringen. Flera registerhållare anser också att det är rimligt att tilldela medel för ett år i taget för de kvalitetsregister som är under uppbyggnad eller genomgår större förändringar där utfallet på längre sikt kan vara oklart. Det bör dock påpekas att den bilden inte delas av alla och det finns de som också anser att styrgruppens strategi, som inneburit att de mest utvecklade registren fått mest medel varit fel. Flera ifrågasätter om det är rimligt att ett utvecklat kvalitetsregister får kosta så mycket mer än ett register som är under utveckling, då utvecklingsfasen borde vara mer kostnadsdrivande än driften.

” Så att det inte blir de här väldigt, alltså väldigt, väldigt stora skillnaderna i tilldelning av medel som man har sett nu under satsningen. Jag har fortfarande inte riktigt förstått varför, vad liksom, om det verkligen är rimligt eller inte att det har varit så här. Och det har inte funnits någon som... Ingen transparens.”

(Registerhållare)

Satsningens avslut har utgjort och ett orosmoment för i stort sett alla kvalitetsregister. Många register skulle bli tvingade att lägga ner verksamheten om en framtida finansiering uteblev. Flera registerhållare anger att de varit tvungna att spara medel då de upplever att satsningen i sig varit osäker och eftersom de fått veta för sent om de kommer ha medel under nästa år. Det osäkra ekonomiska läget under satsningen har medfört att vissa register har lagt undan medel för att klara sig upp emot ett år med nuvarande kostnadsram om de skulle bli utan medel nästa år. Att kvalitetsregistren



lagt undan medel är förståeligt ur deras perspektiv, men är också något som påverkar effekterna av satsningen, då alla medel som utbetalas inte används som planerat.

### **5.1.6 Omfattade ansökningsprocess men avsaknad av uppföljning**

När det gäller en stor satsning med offentliga medel finns det ett behov av transparens och insyn. Inom satsningen fanns en omfattande struktur för ansökan och redovisning av medel. Registerhållarna visar stor förståelse för vikten av transparens, men åsikterna om ansökningsprocessen och årsrapporteringen har gått isär. Vissa anser att den varit onödigt omfattande och tidskrävande, medan andra tycker att den varit ändamålsenlig eftersom redovisningarna ligger till grund för medelstillelningen och eftersom det är offentliga medel som hanteras. Eftersom alla register omfattats av samma ansökningsprocess kan en förklaring till skillnaderna i uppfattning i viss utsträckning vara relaterade till hur stort registret är och hur stora medel registret fått från satsningen. Lite drygt hälften av registerhållarna (55 procent) angav vid slutet av satsningen att administrationen som krävs för att ansöka om medel inklusive rapportering varit motiverad i förhållande till vad den gett, vilket var färre än 2014. Drygt en tredjedel, 35 procent, angav att administrationen under satsningen varit för stor i förhållande till vad den gett.

Många registerhållare har upplevt att de ombetts fylla i samma uppgifter gång på gång i olika system och för olika redovisningar. I flera intervjuer anger registerhållare att de återkommande ansökningarna och den täta inrapporteringen av olika uppgifter skapat en känsla av att vara misstrodd. Flera registerhållare menar att ansökan om medel från satsningen varit mer omfattande och behövt göras oftare än ansökningar om anslag för forskningsändamål.

Under satsningens inledning 2012–2013 genomfördes all inrapportering vid en tidpunkt. Under våren 2014 fattade styrgruppen beslut om en ändrad besluts- och beredningsprocess, eftersom man ville ha mer fokus på uppföljning och stöd till registren. Detta omfattade ett antal förändringar av inrapporteringsstrukturen som syftade till en mindre omfattande administration. Förändringen innebar att man delade upp inrapporteringen i flera delar (figur 29) och att viss information i stället samlades i registerprofiler som endast behöver uppdateras vid behov. Förändringen mottogs med blandande reaktioner initialt. Vid slutet av satsningen rådde fortsatt skilda meningar om den administration som varit förknippad med satsningen, men systemet hade då hunnit förankrats bättre.

**Figur 29.** Ansöka och redovisa medel, årscykel för nationella kvalitetsregister 2014–2016.

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

Inom ramen för satsningen har mycket kraft lagts på att följa upp utvecklingen av kvalitetsregistren. Uppföljningen har dock baserats på vad registren själva i olika system rapporterat in och det som efterfrågats i uppföljningen har framför allt varit uppgifter för att följa målen med satsningen och kriterierna för certifieringsnivåerna.

Inom ramen för satsningen har det inte funnits någon granskning av registren utifrån, vare sig för att följa upp de uppgifter som registren rapporterar in, eller för att utifrån olika perspektiv ställa sig frågan om registren motsvarar behoven av information om vårdens kvalitet. Avsaknad av sådan uppföljning kan ha medfört att man valt att satsa vidare på kvalitetsregister som av vården inte upplevs som tillräckligt relevanta eller tillgängliga.

” Det skulle vara väldigt bra att göra en revision av registren /.../ det är mycket tyckande, men kunskapen är begränsad.”

(Chef vid en stödfunktion)

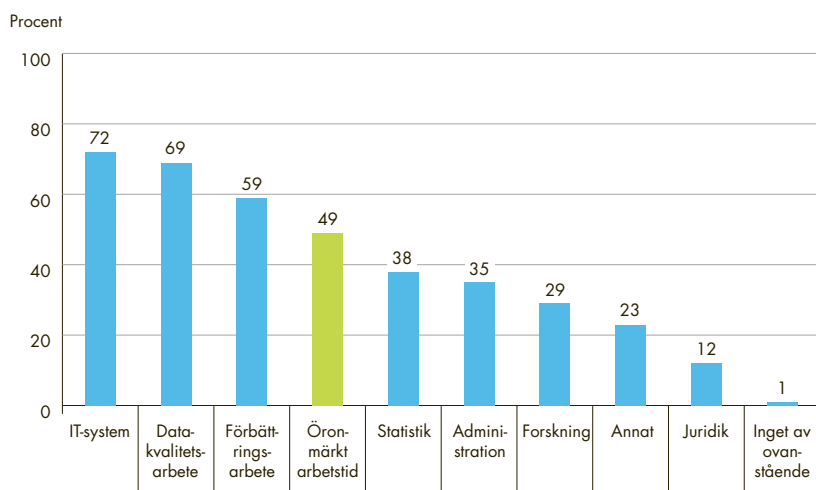


### 5.1.7 Satsningen har lett till mer tid för registerarbete

Flera registerhållare vittnar i intervjuer om hur de kunnat anställa personal för att på olika sätt arbeta med registret centralt eller regionalt. Det handlar till exempel om koordinatörer, assistenter, statistiker, administratörer och utvecklingsledare. Dessutom har satsningen inneburit att många registerhållare kunnat få mer tid för sitt arbete med registret. Vår enkätundersökning vid slutet av satsningen visar att många (85 procent) av registerhållarna instämmer i att "satsningen har möjliggjort att betald arbetstid kan öronmärkas för att ägnas åt registerarbete". Vilket är en ökning från 2014, då 76 procent instämde i påståendet. Hälften av registerhållarna (49 procent) angav vid slutet av satsningen att öronmärkt arbetstid är ett av de områden där registret kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare satsningen (figur 30). I våra intervjuer framkommer dock att frivilliginsatser varit viktiga för att hålla kvalitetsregisterverksamheten igång trots satsningen.

Många registerhållare framhåller vidare att satsningen haft ett signalvärde, från huvudmännen och statens sida, vilket har gett mer tyngd åt området och visat på att nationella kvalitetsregister är något som är viktigt för utvecklingen inom hälso- och sjukvården. Detta erkännande har varit viktigt för många professionella yrkesutövare som under många år frivilligt arbetat för att skapa kvalitetsregistren.

**Figur 30.** Registerhållarna anser att öronmärkt arbetstid har varit en viktig förändring tack vare satsningen.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2016.

Kommentar: Enkätfråga: "Inom vilket eller vilka områden anser du att ni kunnat genomföra de viktigaste förändringarna tack vare pengarna från satsningen 2012–2016?\*"

\*Registren kunde ange ett eller flera alternativ. Antalet svar = 86.

Flera registerhållare vittnar om att det funnits problem att frigöra tid för registerarbete då de haft svårt att dra ned på det kliniska arbetet. Svårigheterna att hitta ersättare för vårdpersonal som går från det kliniska arbetet till registerarbete tycks vara störst inom små specialiteter och brist-specialiteter. Problemet går inte att lösa med mer medel eftersom det handlar om en brist på utbildad personal.

## 5.2 STÖDFUNKTIONERNA HAR BIDRAGIT MEN STÖDET HAR VARIERAT

Satsningen på nationella kvalitetsregister omfattade en stor stödjande organisation i form av kansliet för Nationella Kvalitetsregister, registercentrumorganisationerna (RCO) bestående av de sex registercentrumen samt RCC, och registerservice vid Socialstyrelsen. Nedan beskrivs de olika funktionerna och deras utveckling under satsningens gång, samt vilka problem och utmaningar som stödfunktionerna haft.

### 5.2.1 Kansliet för Nationella Kvalitetsregister

Kansliet har arbetat på uppdrag av styrgruppen och har haft till uppgift att samordna satsningen och vara en länk mellan styrgruppen, beslutsgruppen och de enskilda kvalitetsregistren. Kansliet har haft till uppgift att initiera och driva frågor som lett mot den beslutade visionen och effektmålen i satsningen och har även ansvarat för uppföljnings- och ansökningsprocessen. Kansliet har också fungerat som ett nav för att samla alla aktörer i satsningen, som register, RCO, registerservice, myndigheter och huvudmän. Kansliet har även haft möjlighet att bistå registren med särskild kunskap på vissa områden, exempelvis i juridiska frågor och i frågor om utvecklingen mot mindre dubbeldokumentation.

Fler registerhållare uppger generellt att de uppskattat arrangemang i form av mötesplatser och erfarenhetsutbyte som kansliet anordnat. Både registerhållare och företrädare för näringslivet framhåller också att stödet till industrisamverkan varit värdefullt.

” Det regelverk som man har satt upp på SKL/kansliet för Nationella Kvalitetsregister/ tycker jag att man har haft väldigt god nytta av, den enheten satte upp ju ett stöd för just samarbete med industrin och det tycker jag har varit en väldigt bra satsning som vi har haft stor glädje av.”

(Registerhållare)



I våra intervjuer framkommer att registren har haft olika mycket kontakt med kansliet. Många registerhållare har varit nöjda med delar av det kansliet erbjudit i form av stöd. De som har haft mer kontakt är generellt sett mer nöjda än de som bara har haft kontakt via ansökningshandlingarna.

” Det har mest varit runt ansökningsomgångarna som man har hört av dem.”

(Registerhållare)

Flera registerhållare vittnar om att en relativt stor personalomsättning på kansliet varit negativ för kontinuiteten och kontakten mellan registren och kansliet, och många menar att man borde värnat den expertkompetens som byggts upp vid kansliet under satsningen bättre.

Under satsningen riktades kritik mot kansliet för att det befunnit sig för långt bort från registren, att kontakten mellan registren och kansliet var för opersonlig och att den framför allt utgjordes av att registren redovisade de uppgifter som kansliet bad om. Från registerhållarnas sida betraktades kansliet snarare som en kontrollfunktion än en stödfunktion, något som vi lyfte fram i vår delutvärdering 2014. Kansliet uppfattades också av vissa registerhållare som ”osynligt” och kansliets ansvar och uppgift uppfattades inte tydligt av alla. Något som saknades och efterfrågades av registren var en tydligare gemensam företrädare för satsningen och de nationella kvalitetsregistren gentemot olika aktörer. En sådan funktion kunde exempelvis haft till uppgift att presentera satsningen för ledningsgrupper och ledningsnivåer inom landstingen.

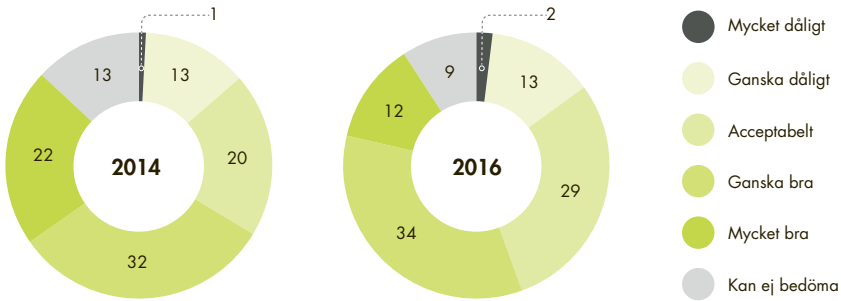
” Som verksamhetschef har jag aldrig hört talas om dem. De har aldrig hört av sig, aldrig visat upp sig, aldrig talat om vad de gör för oss...”

(Verksamhetschef och registerhållare)

När registerhållarna ombads betygsätta kansliet för Nationella Kvalitetsregister angav mindre än hälften, 46 procent, att de tyckte att det fungerat ganska eller mycket bra. Generellt sett är registerhållarna mer kritiska nu än 2014. Av registerhållarna var det 15 procent, eller 13 stycken, som vid slutet av satsningen tyckte att kansliets stöd fungerat ganska eller mycket dåligt. En anledning till kansliets försämrade omdömen kan vara att det fått ta skott för den osäkerhet som funnit vid slutet av satsningen, och att kansliet inte ansetts föra kvalitetsregistrens talan gentemot de styrande i satsningen, något som dock inte ingått i deras funktion.



**Figur 31.** Registerhållarnas betyg på stödet från kansliet för Nationella Kvalitetsregister under satsningen 2012–2016.



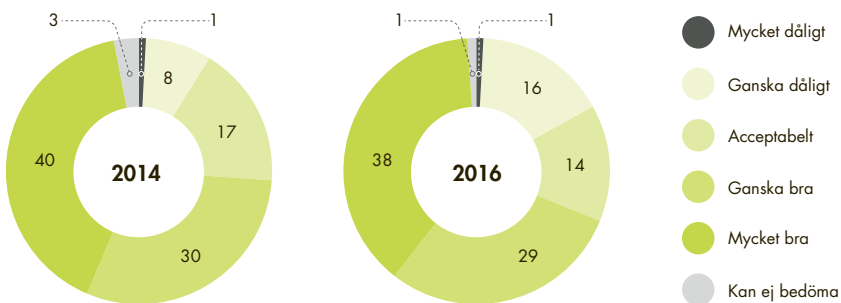
Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014 och 2016.

Kommentar: Enkätfrågan: "Betygsätt följande komponenter av kvalitetsregistersatsningen år 2012–2016. Stöd från Kansliet (SKL)." Antal svar 87 (2014) och 85 (2016).

### 5.2.2 Registercentrumorganisationerna har tillfört mycket kunskap

För att stödja kvalitetsregistrens utveckling har satsningen finansierat registercentrumorganisationerna (RCO), det vill säga sex registercentrum och regionala cancercentrum (RCC), ett i varje sjukvårdsregion. RCO har varit en mycket viktig komponent i satsningen, eftersom mycket expertkunskap inom olika områden har kunnat utvecklas där. Våra intervjuer med registerhållare visar att RCO fyllt en viktig funktion för registerverksamheten. Däremot skiljer sig registerhållarnas uppfattningar av i vilken utsträckning RCO levt upp till deras förväntningar och behov (figur 32).

**Figur 32.** Registerhållarnas betyg på stödet från registercentrumorganisationerna under satsningen 2012–2016.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014 och 2016.

Kommentar: Enkätfråga: "Betygsätt följande komponenter av kvalitetsregistersatsningen år 2012–2016. Stöd från registercentrum och/eller regionalt cancercentrum." Antal svar 86 (2014) och 86 (2016).



Vid satsningens avslut uppgav 67 procent av registerhållarna att stödet från RCO under satsningen varit ganska eller mycket bra. Men andelen registerhållare som anser att registercentrum eller RCC fungerat dåligt eller mycket dåligt har ökat från 2014 (9 procent) till 2016, då totalt 17 procent upplevde att det fungera dåligt. Intervjuerna visar också på en stor spridning mellan olika register i nöjdheten med RCO, där det både finns de som är mycket nöjda och de som är mycket missnöjda.

Registercentrumen är olika stora och har olika profil. I början av satsningen förekom också en konkurrens mellan de olika registercentrumen, där registren initialt hade möjlighet att välja och där det fanns utrymme för förhandling om det bästa erbjudandet. Vad som påverkat valet av registercentrum skiljer sig mellan de olika registren. Registerhållare uppger att de valt registercentrum efter geografisk placering, utifrån tidigare specialiseringsområden, efter vilka andra kvalitetsregister som varit anknutna, vilka tjänster som erbjudits eller vilket bemötande de upplevt i kontakten. Under tiden satsningen pågått har konkurrenssituationen tonats ned och registercentrumen har blivit mer öppna med att anslutna register tillåts köpa tjänster även av andra registercentrum än det de själva tillhör. I praktiken upplevs dock valfriheten som begränsad och företrädare för kvalitetsregistren har upplevt sig relativt låsta till det registercentrum de tillhört på grund av de tekniska lösningarna som ofta är för kostsamma för att byta och för att det inte är transparent om det går och hur man går tillväga för att byta RCO.

De olika RCO har haft delvis olika profil och har i viss mån erbjudit olika tjänster och tekniska plattformar. Generellt kan sägas att de äldre registercentrumen, Registercentrum Västra Götaland, Registercentrum Syd (RCS) och Uppsala Clinical Research Centre (UCR) har haft profilen att hjälpa register vid start, med IT-frågor, att ta fram indikatorer och utveckla utdata. De registercentrum som startats senare, QRC-Stockholm, Registercentrum Norr (RCN) och Registercentrum Sydost (RCSO), är mer inriktade på förbättringsarbete och att på coacha kliniker till ökad användning av data. Vid QRC och RC Sydost erbjuder man inte heller någon egen teknisk plattform utan de kvalitetsregister som är anslutna dit kan välja olika tekniska lösningar. Tidigare fanns även en viss specialistinriktning på de olika registercentrumen som i vissa fall lever kvar. UCR startades kring hjärt-lungregister, Eyenet, numera del av Registercentrum Syd, var inriktat på ögon och Kompetenscentrum för psykiatriska och andra kvalitetsregister (KCP), som nu är nedlagt, på kvalitetsregister inom psykiatriområdet. Trots

att registercentrumen inte längre har denna typ av specialisering har mycket få register hittills självmant valt att byta. KCP lades ner under 2013 och alla psykiatrirregistren som tidigare fanns där övergick till Registercentrum VGR.

Många registerhållare menar att det vore bättre om alla RCO kunde erbjuda samma basutbud av tjänster, till samma kvalitet och till samma kostnad för att förhindra att registren får olika hjälp med de mest centrala aspekterna i uppbyggnaden och driften.

” Ja, men de /RCO/ är för dyra. Ja, alltså jag vet att en del av de där grejerna hade jag kunnat handla upp av en datafirma som jag känner för halva priset. Och jag tror det hade funkade lika bra. Men ja... lite låst av det.”

(Registerhållare)

### *Registercentrumen har varierat i sin förmåga att leverera tjänster efter registrens önskemål*

Under satsningen har mellan 17,8 miljoner kronor 2012 och 39,5 miljoner kronor 2016, tilldelades RCO årligen direkt ur satsningen (tabell 16).

Samtliga kvalitetsregister betalar dessutom varierande summor för de bas- och tilläggstjänster som RCO erbjuder. De flesta registerhållare som vi talat med ser servicen som RCO erbjuder som central för utvecklingen av kvalitetsregistret inom satsningen.

Generellt upplever registerhållarna att RCO utgjort ett stort stöd i frågor som i de själva saknar djupare kunskap om. De tjänster som registren uppskattar med RCO rör allt från hjälp med IT-infrastruktur och framtagande av årsrapporter, till ekonomi och juridisk rådgivning samt statistiska analyser.

I intervjuer vittnar dock flera registerhållare om att det funnits problem med leveranser från registercentrum under satsningen. Många registerhållare vittnar om hur de större ekonomiska resurserna under satsningen har lett till att många kvalitetsregister samtidigt velat och kunnat köpa tjänster av respektive RCO. Tjänsterna har omfattat exempelvis dataanalys eller statistik analys och ofta just rört användarsidan av registerdata. Flera registerhållare vittnar om hur registercentrum inte har kunnat leverera det registren beställt inom de tider som avtalats, vilket också bekräftas av registercentrumen. På den relativt korta tid som satsningen pågick skulle alla kvalitetsregister samtidigt utvecklas så mycket som möjligt, men utvecklingen hindrades av att registercentrumen inte hade tillräcklig kapacitet att klara av den



**Tabell 16.** Fördelning av medel från satsningen direkt till registercentrumorganisationerna, i miljoner kr.

	2012	2013	2014	2015	2016
RC Syd grundanslag	3	6,7	6,4	6,2	6,2
RC Syd PROM nationellt uppdrag				1	1
RCC Syd				0,6	0,6
RC Sydost grundanslag	2,5	3,9	3,9	3,7	3,7
RC Sydost PROM nationellt uppdrag				1	1
RC Sydost förbättringsarbete nationellt uppdrag				0,5	0,5
RCC Sydost				0,4	0,4
RC VGR grundanslag	2,5	5,7	9,7	7,3	7,3
RCC Väst				0,9	0,9
QRC grundanslag	2,5	4,2	4,3	4	4
QRC förbättringsarbete nationellt uppdrag				0,5	0,5
QRC MVK nationellt uppdrag				0,5	0,5
RCC Stockholm - Gotland				0,6	0,6
RC Norr grundanslag	2,5	4,1	4,4	4	4
RC Norr förbättringsarbete nationellt uppdrag				0,5	0,5
RCC Norr				0,6	0,6
UCR grundanslag	4,8	8,4	6,9	6,6	6,6
RCC Uppsala-Örebro				0,6	0,6
Totalt	17,8	33	35,6	39,5	39,5

Källa: Kansliet för Nationella Kvalitetsregister, 2017.

sammantagna efterfrågan som uppstod. Registerhållare beskriver långa väntetider på månader, upp till år för leveranser av vissa tjänster och stora förseningar. Många registerhållare har förståelse för att satsningen lett till en ökad efterfrågan och att RCO haft problem att planera långsiktigt och skala upp sin verksamhet för att möta de ökade behoven. Trots förståelsen har det funnits ett missnöje från framför allt mindre kvalitetsregister som upplevt sig nedprioriterade. Registercentrumen har bekräftat bilden och beskrivit att satsningens utformning lett till att stora register haft mer medel att investera och att det lett till att de har gått före de mindre.

*Kvalitetsregister kan inte byta registercentrum även om de skulle vilja*  
Att knytas till ett RCO har varit en långsiktig investering eftersom det finns svårigheter att byta. Detta eftersom registrets IT-infrastruktur oftast, men

inte alltid, är så tätt sammankopplad med RCO. Flera registerhållare har dock varit i kontakt med ett eller flera andra RCO för att se över utbudet och flera vittnar om att de skulle valt ett annat registercentrum i dag om de kunde göra om sitt val.

De kvalitetsregister som har bytt RCO under satsningen är främst de som tvingades byta när KCP lades ned samt ytterligare något enstaka fall. Dessa bekräftar övriga registerhållares förhållningar om att byte är en omständlig process som tar både mycket tid och kräver mycket resurser.

### *Regionalt cancercentrum som registercentrumorganisation*

De 20 nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet är anslutna till regionalt cancercentrum (RCC) som RCO, med samma ansvar för motsvarande stöd som övriga registercentrum erbjuder kvalitetsregister inom andra medicinska områden. Till skillnad från övriga registercentrum där varje region har haft i uppdrag att utforma sin registercentrumorganisation, fastställdes uppdraget för RCC av styrgruppen för nationella kvalitetsregister så sent som 2014. Finansieringen av den del som RCC ansvarat för 2012–2014 utgick från Nationella Cancerstrategin. Sedan 2015 har även RCC som RCO haft en finansiering från satsningen på nationella kvalitetsregister omfattande totalt 3,7 miljoner kronor om året, fördelat på RCC:s sex regionala centrum (tabell 16).

På uppdrag av RCC i samverkan leder och samordnar Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI) det stödjande arbetet för de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet och den tekniska plattformen INCA. Gemensamt för alla register inom cancerområdet är att de är anslutna till denna gemensamma IT-plattform. INCA möjliggör likformig in- och utrapportering av patientdata och omfattar nu även vissa nationella kvalitetsregister utanför cancerområdet.

Unikt för RCC var att varje nationellt kvalitetsregister hade tillgång till ett stödteam med nationellt registersamordningsansvar hos något av de sex regionala cancercentrumen. Stödteamet samarbetar med registrets styrgrupp och är sammansatt av RCC-personal med kompetens inom statistik, registerkunskap, administration, medicinsk terminologi, och sjukvårdsverksamhet. Teamet har också aktuell kunskap om INCA:s funktionalitet, möjligheter och begränsningar och arbetar med förbättring av plattformen efter de behov som finns. Stödteamet har ett omfattande uppdrag. Exempel på uppgifter som stödteamet har är att ansvara för dokumentation av historik, funktionalitet, uppbyggnad, registerutveckling och variabler. Stödteamet ansvarar till-



sammans med registrens styrgrupper för att återrapportera data i syfte att möjliggöra jämförelser nationellt, regionalt och mellan kliniker, som stöd för regionalt förbättringsarbete och årsrapporter.

### 5.2.3 Ökande behov av tjänster från registerservice

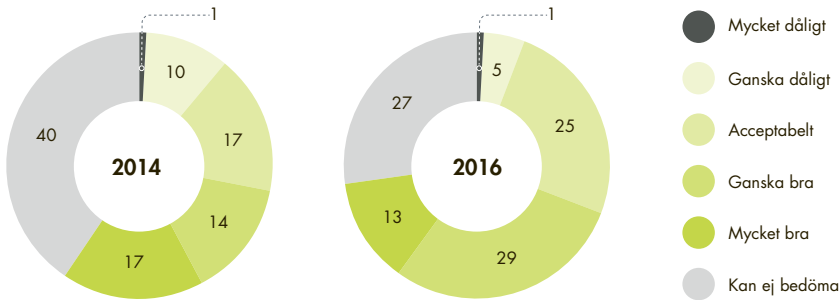
Registerservice på Socialstyrelsen utgör en stödfunktion för de nationella kvalitetsregistren, för forskare som använder registerdata och för hälso- och sjukvårdens huvudmän. Under satsningen har registerservice bistått de nationella kvalitetsregistren med bland annat datakvalitetsarbete genom att beräkna registrens täckningsgrad i jämförelse med de hälsodataregister som finns vid Socialstyrelsen.

Registerservice har även bistått flera kvalitetsregister i utvecklandet eller framtagandet av nya indikatorer samt utdrag ur dödsorsaksregistret och andra register vid Socialstyrelsen. Vid delutvärderingen av satsningen 2014 framkom att en relativt stor andel av kvalitetsregistren inte hade haft någon kontakt med registerservice. Sedan dess har ungefär tio nya kvalitetsregister per år haft kontakt med registerservice kring olika tjänster. Oftast har de nytillkomna beställningarna blivit årligen återkommande. Företrädare för registerservice tror därför att intresset för att använda deras tjänster även fortsättningsvis kommer öka.

Under 2015 var det cirka 60 nationella kvalitetsregister som använde registerservice tjänster i någon form och under 2016 ökade antalet till cirka 70 stycken. Ytterligare ett tiotal nya kvalitetsregister hörde av sig till registerservice under hösten 2016 för att diskutera olika samkörningar som ska utvecklas under 2017. Registerservice egna sammanställningar över handlagda ärenden visar att cirka 80 nationella kvalitetsregister totalt använt en eller flera av deras tjänster under satsningen på nationella kvalitetsregister. Det stämmer också in på svaren i vår enkät till registerhållare vid slutet av satsningen som visade att nästan en tredjedel, 27 procent, av registerhållarna inte kände till registerservice verksamhet tillräckligt för att kunna bedöma den. Vilket är betydligt färre än vid delutvärderingen 2014 då det var 40 procent som inte kunde bedöma registerservice.

Fortfarande återstår alltså cirka ett 30-tal nationella kvalitetsregister som ännu inte varit i kontakt med registerservice, vilket kan ha flera förklaringar. En anledning kan vara att Socialstyrelsen saknar bra referensregister för vissa nationella kvalitetsregister, på grund av olika inklusionskriterier, vilket i sin tur medför att täckningsgradsanalyserna blir mindre användbara. Generellt kan man säga att för de kvalitetsregister som följer akuta diagnoser eller

**Figur 33.** Registerhållarnas betyg på stödet från registerservice (Socialstyrelsen) under kvalitetsregistersatsningen 2012–2016.



Källa: Vårdanalys enkät till registerhållare 2014 och 2016.

Kommentar: Enkäfråga: "Betygsätt följande komponenter av kvalitetsregistersatsningen år 2012–2016. Stöd från Registerservice (Socialstyrelsen)". Antal svar 87 (2014) och 85 (2016).

operationer har registerservice lättare att få fram bra jämförelsepopulationer i Socialstyrelsens register. Andra anledningar till att kvalitetsregister inte använt det stöd som registerservice erbjudit kan vara att kvalitetsregistren prioriterat andra arbetsuppgifter eller att registret varit så pass nytt att de själva behövt arbeta med registret innan de kontaktar registerservice.

Vissa registerhållare riktar också kritik mot att Socialstyrelsens patientregister är för inaktuellt och att jämförelser bara kan göras efter ganska lång tid, då resultaten inte längre känns aktuella. Det senaste året har också registerservice lidit av stora förseningar och långa handläggningstider vid utlämning av data, vilket stört vissa kvalitetsregister.

”Alla forskare har väl upplevt detta, att det varit väntetider och fördröjningar där men kvalitet i arbetet, kunskapen, kompetensen. Det är topp.”

### 5.3 PÅGÅENDE PROCESS FÖR VAD SOM SKA TA VID EFTER SATSNINGEN

För att inte tappa fart i utvecklingen under satsningen stod det tidigt klart att det var viktigt att ha en god framförhållning för hur verksamheten efter satsningen skulle organiseras och finansieras (Vårdanalys 2014:9). Trots det tog det fram till våren 2016 innan styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister agerade genom att tillsätta en snabbutredning. Uppdraget var att ge ett förslag till budget för 2017 inom ramen 220 miljoner kronor med kommentarer



kring effekterna av förslaget, samt en lista på vad som behövde utredas inför 2018, inkluderat en beskrivning av processen för detta arbete och förslag till vägval. Utredningen levererades i juni 2016 och innehöll ett förslag på budget för 2017. I rapporten gjordes ingen konsekvensanalys över vad de föreslagna nedskärningarna skulle betyda för registren eller för stödfunktionerna. Utredningen slår även fast att *"Jag har inte tagit fram någon lista på vad som behöver utredas, min uppfattning är att uppgiften inte löses genom ytterligare utredningar. Några mindre utredningsunderlag kommer dock behövas, bland annat på teknikområdet"* (Boström 2016). I utredningen föreslogs i stället att en projektgrupp skulle tillsättas med uppdrag att ta fram framtidens kvalitetsregistersystem på 5–8 år års sikt.

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutade i september 2016 att tillsätta den föreslagna projektgruppen, Framtidens kvalitetsregister, med uppdraget att ta fram ett förslag på styrmodell, ansvarsfördelning, organisationsstruktur och finansieringsmodell. Enligt uppdraget skulle underlaget vara väl underbyggt och möjliggöra att ett nytt system är klart 2017 och införs i sin helhet 2018. Projektgruppen levererade sitt underlag i maj 2017 (SKL 2017b). Underlaget kom strax innan denna rapports tryck och beskrivs därför inte närmare här.

I december 2016 ingicks även en ettårig överenskommelse mellan staten och SKL för finansiering av de nationella kvalitetsregistren för 2017, det så kallade "mellanåret". I överenskommelsen beslutade parterna att gemensamt avsätta 232 miljoner kronor, varav 185 miljoner för grundanslag till de nationella kvalitetsregistren (Socialdepartementet och SKL 2016c).







## Infrastrukturen för vårdinformation svarar inte mot behoven

När vi utvärderar satsningen på nationella kvalitetsregister måste vi ta hänsyn till att dessa drygt 100 register är en del av den sammantagna floran av datakällor som har till syfte att sörja för vårdens och andra användares behov av information om vårdens kvalitet. Frågan är om kvalitetsregistren i sin nuvarande form svarar mot de behov som olika intressenter har och om det också finns andra datakällor som svarar mot samma behov. En annan central fråga är om det fortsatt är ändamålsenligt att satsa på enskilda datakällor som nationella kvalitetsregister eller om vi snarare bör se över vårdens sammantagna informationsstruktur utifrån vilka behov som finns och se till att skapa en mer sammanhållen struktur som bättre svarar mot dessa behov.

### 6.1 VIKTEN AV ATT KUNNA UTVÄRDERA VÅRDENS KVALITET UR OLIKA PERSPEKTIV

Mycket tyder på att Sverige internationellt sett var tidigt med att digitalisera vårdinformation och bygga register. Exempelvis infördes digitala journal-system, lokala administrativa system, befolkningsregister, hälsodata-register, biobanker och nationella kvalitetsregister tidigare i Sverige än i många andra länder. Utvecklingen av de olika informationssystemen har skett på olika organisatoriska nivåer – vissa nationellt och vissa regionalt, men utan någon inbördes struktur eller någon övergripande nationell plan. Vidare kännetecknas Sveriges utveckling av att nya funktioner, system och plattformar har lagts till efter hand snarare än genom uppbyggnad av



stabila och kompatibla system. Denna utveckling har lett fram till dagens informationsinfrastruktur som karakteriseras av många olika system som normalt inte kan dela information med varandra, det vill säga med en låg interoperabilitet. Det leder till problem då samma information ofta måste föras in manuellt i flera olika system (dubbel- och trippelinmatning) vilket är både resurskrävande för vården och medför risker för felaktigheter och sämre datakvalitet. Sveriges tidiga införande av IT i vården i kombination med en mycket snabb utveckling inom IT-området har lett till att de tekniska investeringarna i infrastrukturen relativt snabbt blivit förlegade. Kritik har också riktats mot att landstingens investeringar i IT varit alltför låga under allt för lång tid. Sett i relativa tal har IT-kostnaderna som andel av landstingens omslutning konstant uppgått till cirka 2,8–2,9 procent sedan 2004 fram till i dag (Jervall 2015). Detta är en betydligt mindre andel än i många andra branscher. Genomsnittet i offentlig sektor är 4,4 procent och detta är främst inriktat mot att underhålla gamla system. Branscher med stora behov av att utveckla nya IT-lösningar, som bank och försäkring, lägger över 30 procent av sin budget på IT (Wallström 2011).

Informationsinfrastrukturen inom hälso- och sjukvården fångar i dag enormt mycket data men strukturen gör att informationen inte alltid är tillgänglig för de som behöver den. Själva strukturen, en mängd olika system, register och databaser, gör det också svårt för användare att få en överblick av vilken information som finns, var informationen finns och vilka som kan få tillgång till informationen samt hur man går tillväga för att få tillgång.

I våra undersökningar har det kommit fram att de nationella kvalitetsregistren fyller en viktig funktion inom många av de områden som de omfattar. Samtidigt saknas kvalitetsregister inom flera områden vilket gör att informationen där ofta är mycket bristfällig.

Efterfrågan på och behovet av information har generellt sett ökat. I dag efterfrågas information om vårdens kvalitet både från chefer på olika nivåer i de kliniska verksamheterna, men även från enskilda professionella yrkesutövare, forskare, myndigheter, patienter och allmänhet samt av företag.

## EXEMPEL PÅ OLIKA DATAKÄLLOR FÖR INFORMATION OM VÅRDENS KVALITET

Många datakällor innehåller information om vårdens kvalitet, vi beskriver här några av de mest använda datakällorna, förutom de nationella kvalitetsregistren.

### Vårdokumentationen, journalsystemen

Dokumentation enligt patientdatalagen (2008:355; förkortad PDL), i första hand journalföring, är en del av vårdprocessen med det främsta syftet att bidra till en god och säker vård för patienten. Dessutom är patientjournalen enligt PDL en informationskälla för patienten och för tillsynen. Generellt ger PDL och föreskrifterna mer vägledning när det gäller informations säkerhet än om patientjournalens innehåll och användning i vårdarbetet. Antalet journalleverantörer på den svenska marknaden har minskat på senare år eftersom att allt fler landsting och regioner har standardiserat vårdokumentationen med ett journalsystem och en leverantör för all vårdokumentation inom den egna organisationen, det vill säga för sjukhus, psykiatri och primärvård. Det har gjort att marknaden i dag består av ett fåtal dominerande leverantörer. Fem leverantörer (Cerner, Evry, Cambio, Compugroup samt landstinget Norrbotten) hade med sina åtta system 97 procent av alla användare 2016 (Jervall 2016). Ändå finns det fortsatt problem med bristande interoperabilitet mellan olika system vilket framför allt beror på bristande standardisering av informationen i systemen (Jervall 2016).

### Lokala administrativa system och lokala register

Inom landstingens verksamhet finns många olika interna uppföljningssystem och lokala register eller förteckningar som kan användas för att följa upp vårdens kvalitet på lokal nivå. Vissa register eller uppföljningsdokument är vanliga excelark där information samlas och följs upp vid en enhet. Det finns också system där uppgifter om åtgärds-koder (KVÅ-koder), diagnoskoder och annan vårdstatistik samlas. Vilka system som används var varierar mellan landsting och mellan olika verksamheter. När det gäller kvalitetsregister som inte är nationella finns det ingen bra sammanställning över vilka som finns och hur många de är, men en snabb genomgång av de icke-nationella kvalitetsregistren som är anslutna till registercentrum visar att de är ett 20-tal. Troligen finns fler som i dag inte är anslutna till något registercentrum.

### Hälsodataregistren

Hälsodataregistren syftar till att förbättra hälso- och sjukvården genom att vara en källa för att kunna följa, analysera och rapportera om hälsa och sociala förhållanden. Det finns totalt sex hälsodataregister i Sverige: Cancerregistret, Insatser i kommunal hälso- och sjukvård, Läkemedelsregistret, Medicinska födelseregistret, Patientregistret och Tandhälsoregistret. Hälsodataregistren är reglerade genom lagen (1998:543) om hälsodataregister med en specifik förordning för varje register. Rapporteringen gäller diagnos och KVÅ-koder för personer som vårdats i slutenvård. Den personnummerbaserade informationen omfattar person- och tidsformalia, diagnos, operations- och behandlingskoder inklusive anestesi och yttre orsaker till sjukdom eller död samt psykiatrisk vårdform. Data samlas i huvudmännens patientadministrativa system (PAS) eller vårdatalager och relevanta uppgifter har fram till 2016 överförts årligen till Socialstyrelsens patientregister. Ett nytt system infördes under 2016 som ska överföra uppgifterna från huvudmännen till registren på månadsbasis. Hälsodataregistren omfattar bara den slutna sjukhusvården, för den öppna vården finns ingen rapporteringsplikt. Eftersom det finns en reglerad skyldighet för huvudmännen att lämna in de föreskrivna uppgifterna har hälsodataregistren generellt en mycket hög täckningsgrad.

(Forts.)



(Forts.)

### **Nationell Patientenkät**

Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Undersökningen syftar till att följa upp hur patienter upplever hälso- och sjukvården. Frågorna i undersökningen handlar bland annat om respekt och bemötande, delaktighet, emotionellt stöd och helhetsintryck. Resultaten ska användas för att utveckla och förbättra vården utifrån ett patientperspektiv. Det är även ett underlag för jämförelser, ledning och styrning samt information till invånare och patienter.

Den första undersökningen genomfördes inom primärvården hösten 2009 och mätningar har sedan dess genomförts årligen, vartannat år inom primärvården och vartannat år inom den specialiserade vården. Sedan 2011 deltar alla landsting och regioner i arbetet som samordnas av SKL. Resultaten av undersökningen finns tillgängligt på SKL:s webbplats, där man också kan ta fram specifika uppgifter genom en dynamisk webbportal ([www.patientenkät.se](http://www.patientenkät.se)).

## **6.2 DAGENS INFORMATIONSINFRASTRUKTUR SVARAR DÅLIGT MOT BEHOVEN**

Det finns en stor mängd intressenter som av olika anledningar behöver information om vårdens kvalitet. Vi har undersökt sex grupper: patienter, chefer inom hälso- och sjukvården, forskare, näringslivet, samt myndigheter. Intressenternas behov av information är av olika karaktär (tabell 17).

### **6.2.1 Patienterna behöver bättre information och bättre informationskanaler**

I Vårdanalys rapporter "Vad vill patienterna veta för att välja?" (2013:4, 2014:1) beskrivs vilken information patienter och medborgare vill ha för att kunna göra vårdval i primärvården. När man ska välja vårdcentral är öppettider och läge viktiga och sådana uppgifter är också relativt lätta att hitta. Annan viktig information är möjlighet att få träffa samma läkare, vårdcentralens möjligheter att samordna vårdkontakter, bemötandet och läkarnas egenskaper liksom naturligtvis medicinska resultat. Informationsbehovet skiljer sig mellan olika grupper, till exempel söker personer med dålig hälsa oftare information om väntetider och möjlighet att ha kontakt via e-post medan barnfamiljer oftare vill ha information om jourtider och möjlighet att läsa omdömen. Kroniskt sjuka söker oftare specialiserade öppenvårdsmottagningar. Patienters behov av information om vårdens kvalitet är alltså högst individuellt och situationsberoende.

**Tabell 17.** Exempel på hur olika intressenters behov av data varierar.

Intressent/användare	Exempel på behov av information/ändamål
Patienter/brukare /medborgare/anhöriga	Information om vården för att kunna göra val Information om den egna sjukdomen/behandlingsresultat Generell information om sjukdomar, tillstånd, vård och behandling
Chefer inom landstingen	Jämförelser inom landstinget mellan kliniker och jämförelser med andra landsting Identifiering av brister som underlag för åtgärder och prioriteringsbeslut Nivåstrukturering Uppföljning av enskilda yrkesutövares medicinska resultat
Professionella yrkesutövare – stöd i patientmötet	Beslutsstöd – patientens resultat i relation till andra patienter i samma situation, rekommendationer om åtgärder Information om patientens upplevelse av symptom och biverkningar Uppgifter om patientens levnadsvanor Kunskap om de egna medicinska resultaten
Forskare	Registerdata av hög kvalitet Registerdata som kan kopplas ihop med andra statistiska källor
Näringsliv	Uppföljning av läkemedel och medicintekniska produkter Uppföljning och forskningsstudier för att följa risker för biverkningar
Myndigheterna	Uppföljning, utvärdering, granskning och tillsyn Identifiering av brister på nationell nivå Jämförelser mellan landsting/huvudmän (jämlig vård)

Våra intervjuer med patientrepresentanter visar att tillgången till informationen om vårdens kvalitet i dag är mycket begränsad. Den information som finns upplevs både som svår att hitta och inte tillräckligt målgruppsanpassad. Patienter som vill veta vart de ska vända sig för att få den bästa vården, hur vårdens kvalitet är i det egna landstinget jämfört med andra landsting eller hur enskilda yrkesutövare står sig i jämförelse mot andra har mycket små möjligheter eftersom sådan information riktad till patienter på ett öppet och lättillgängligt sätt i hög utsträckning saknas. Den främsta informationskanalen som riktar sig till allmänhet och patienter tycks i dag vara webbplatsen 1177. Den innehåller information om olika sjukdomstillstånd, hur man bäst kan behandla symtom och när man ska söka vård. 1177 innehåller också information om vilka skyldigheter vården har gentemot patienter men webbplatsen saknar information om vårdens kvalitet.



Det är troligt att kommande generationer patienter och anhöriga kommer att ställa krav på bättre och mer tillgänglig information om vårdens kvalitet för att kunna vara mer aktiva i sin egen vård och behandling.

### *Patienter behöver bättre information och informationskanaler*

Enligt våra intervjuer med patientföreträdare vill många patienter vara delaktiga i den egna vården och behandlingen. Att kunna vara en samarbetspart i relationen med sjukvården förutsätter dock att patienten har viss kunskap om sin sjukdom, behandling och sina egna resultat. För att göra patienter mer informerade erbjuder vissa landsting och regioner patienten att läsa sin egen journal på nätet via 1177, Vårdguidens e-tjänster ([www.vardenisiffror.se](http://www.vardenisiffror.se)). I framtiden kommer alla landsting och regioner att erbjuda denna möjlighet. Att den egna journalen tillgängliggörs är bra men täcker sannolikt inte de samlade behoven patienter har av information om vårdens kvalitet.

De nationella kvalitetsregistren är en datakälla som i olika mån presenterar information om vårdens kvalitet öppet för patienter, dels genom publika årsrapporter, dels genom mer eller mindre dynamisk information på sina webbplatser vilket vi beskrivit i tidigare kapitel. I vissa fall finns väl-etablerade samarbeten mellan patientföreningar och kvalitetsregistren där patientföreningarna kan vara en kanal för att sprida information från registren till patienterna. De flesta nationella kvalitetsregistren erbjuder inte patienterna tillgång till information på individnivå även om det finns undantag. Till exempel har Nationella diabetesregistret (NDR) utvecklat funktionen ”Knappen” som tillhandahåller data om resultaten för olika vårdgivare och, efter inloggning, historik och trender i den enskilda patientens resultat. Detta kan vara intressant för patienten att ta del av som en förberedelse inför kommande besök hos sjukvården men också för att själv kunna följa sin sjukdom. Ett annat exempel är Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) som har utvecklat ett beslutsstöd som ger patienten en möjlighet att följa hur den egna sjukdomen utvecklas, vilka konsekvenser den får och behandlingens effekt över tid. Beslutsstödet kan också ge kunskap om hur levnadsvanor som rökstopp, kost och fysisk aktivitet kan förbättra effekten av patientens behandling och hälsa på sikt (Wannheden 2016). Som tidigare nämnts intresserar sig allt fler kvalitetsregister sig för denna typ av utveckling. Ett problem är att de nationella kvalitetsregistren inte täcker alla tillstånd och diagnoser. Med dagens förutsättningar kan inte kvalitetsregistrens data, hur tillgängliga de än blir, erbjuda alla patienter information om vårdens kvalitet eftersom de endast täcker avgränsade delar.



Enligt de patientföreträdare vi talat med är det många patienter som vill kunna jämföra sina resultat med andra patienter som befinner sig i samma situation. Det förutsätter både att sådan kunskap redovisas publikt och att patienten har tillräckliga förkunskaper eller tillgång till ett nätverk som kan guida till kunskapskällorna. Välinformerade patienter kan i dag ta del av en mängd olika mått och resultat på gruppnivå genom webbplatsen Vården i siffror dit många kvalitetsregister bidrar med data ([www.vardenisiffror.se](http://www.vardenisiffror.se)). Det är dock oklart hur många patienter eller personer ur allmänheten som besöker och tar del av informationen hos Vården i siffror. Avsaknaden av ett lättillgängligt och enhetligt sätt att från kvalitetsregistren presentera resultat för patienter är ett problem, enligt de patientföreträdare vi intervjuat.

Ett problem som särskilt lyfts av patientföreträdarna var att äldre personer får för lite information om sina sjukdomar och tillstånd. Äldre personer kan ha svårare att hinna med att få sina informationsbehov tillgodosedda under de ofta korta läkarbesöken. De kan till exempel ha svårt att hinna med att tolka de besked som getts, ställa följdfrågor och att komma ihåg vad som sagts efter läkarbesöket. Äldre personer kan också ha svårare för att söka information i digitala medier. Enligt de patientföreträdare som vi talat med finns en risk för att en ojämlig kunskapsnivå hos patienter med samma diagnos leder till en ojämlig vård och behandling och i slutändan också olika bra behandlingsresultat.

### **6.2.2 Chefer inom hälso- och sjukvården har stora behov av att följa vårdens kvalitet**

Det finns en total enighet bland de chefer vi intervjuat inom landstingen om att behoven är stora av att kunna följa upp den egna verksamhetens kvalitet, vårdens processer och medarbetarnas resultat. Verksamheten behöver följas upp lokalt men det finns också ett behov av att jämföra sig med andra för att säkerställa att den vård som erbjuds är jämlik, både inom landstinget och i ett nationellt perspektiv. Sådana jämförelser beskrivs som en viktig sporre för utveckling. Flera chefer lyfter även fram behovet av information om de enskilda yrkesutövarnas resultat, både för yrkesutövarens egen uppföljning och för linjecheferns utvärdering.

På en högre ledningsnivå inom landstingen finns stora behov av att kunna följa resultaten av den vård som bedrivs. Exempelvis behöver man följa upp krav och mål, och analysera vilken vårdkvalitet som uppnås med de resurser man fördelar. Man vill naturligtvis också hitta områden i behov av utveckling. För att göra detta används i dag många datakällor och metoder.



Exempel som nämnts i våra intervjuer är kostnad per patient (KPP), interna uppföljningssystem av produktion och ersättningar, journalgranskningar, nationella kvalitetsregister, databaser för väntetider och en flora av egna lokala register.

Det är tydligt att dagens informationsinfrastruktur, inklusive de nationella kvalitetsregistren, endast motsvarar delar av de behov som chefer inom vårdens verksamheter har. De chefer som vi har intervjuat beskriver en situation där många olika datakällor och analysmetoder används för att följa upp vårdens kvalitet, både i verksamheterna och på ett landstingsövergripande plan. Informationen är utspridd på flera källor och system och cheferna måste själva leta upp data och göra sammanställningar samt värdera datakällornas och resultatens tillförlitlighet, vilket de intervjuade cheferna pekar på som en brist i tillgången till information.

” Det är jättemånga källor och ingen är tillräckligt bra, så man lägger pussel.”

(Verksamhetschef)

Vilka datakällor som används för uppföljning varierar mellan chefer och verksamheter. Flera av dem vi intervjuat använder journalen genom journalgranskningar där kliniker analyserar enskilda patienters journaler och söker efter viss information. Flera chefer uttrycker att journalen är den mest tillförlitliga källan, men att det är mycket resurskrävande analysera information från journalsystemen, eftersom den är så ostrukturerad. Många chefer menar att utvecklingen måste gå mot att informationen i journalerna blir strukturerad så att den bara behöver föras in en gång i vårddokumentationen och sedan kan hämtas ut för olika statistiska analyser och andra ändamål. Journalen används också för att identifiera vårdskador genom markörbaserad journalgranskning (MJG). En annan typ av uppföljning är punktprevalensmätningar, det vill säga observationer som genomförs på alla patienter vid en bestämd tidpunkt, exempelvis förekomst av multiresistenta bakterier, vårdrelaterade infektioner eller trycksår. Flera chefer uppger att de använder hälsodataregister för att titta på vissa aspekter av vårdens kvalitet och göra jämförelser mellan sig själva och andra kliniker i landet. Förutom dessa källor är det också vanligt att det skapas interna lokala register eller sammanställningar i excelfiler på kliniken för att samla kunskap om en viss patientgrupp eller om ett visst ingrepp. Andra datakällor som också används enligt våra intervjuer var Nationell Patientenkät och Vården i siffror.

Många områden inom hälso- och sjukvården använder de nationella kvalitetsregistren som en viktig datakälla. Flera chefer vittnar också om att registren i allt större utsträckning motsvarar behoven. Men om och hur kvalitetsregistren används skiljer sig, och beror på om man upplever data som tillräckligt aktuella och relevanta, om registren innehåller rätt variabler och om det är lätt att ta del av informationen. Flera chefer vittnar om att det är ett problem att så många områden saknar nationella kvalitetsregister vilket gör att man vet mycket lite om vårdens kvalitet inom dessa områden. Det leder till att det punktvis finns väldigt mycket information medan det inom andra stora områden helt saknas sådan typ av information. Exempel på områden som saknar nationella kvalitetsregister och som nämnts i våra intervjuer är depression, ångestsjukdomar, benigna (godartade) sjukdomar, och njurstenssjukdom. Verksamhetschefer och andra ansvariga lyfter vikten av att de får tillgång till information som tillåter systematisk, datadriven uppföljning av vårdens kvalitet också inom dessa områden.

” Det jag kan säga är ju att de register vi har räcker ju inte för att säkra upp för hela sjukvården. Det fattas ju en massa diagnoser och så. Massor.”

(Chef i landsting)

Även om kvalitetsregistren har utvecklats menar cheferna att det finns problem med att de inte alltid erbjuder verksamheterna tillgång till egna data tillräckligt snabbt eller att de inte har tillgång till den information ur registret som de behöver. Det finns också kända olikheter i hur inrapporteringen till registren görs vilket gör att data upplevs för osäkra för att kunna användas för jämförelser eller kvalitetsutvecklingsarbete.

” Ja, och det handlar ju om indata. Det här skit in, skit ut. Att kvalitetssäkra indata, det är ju en egen fråga som är helt avgörande. /.../ Vi har ett bekymmer /.../ vi har ett område där /en yrkesgrupp/ envist kodar på ett visst sätt, vilket gör att den patientgruppen, där saknas det ett skikt för dom kodar aldrig det skiktet, då är det meningslöst /.../ det är ett jättebekymmer.”

(Verksamhetschef)

För uppföljning på lokal nivå behövs ofta mer information än den som finns i de nationella kvalitetsregistren. Det finns efterfrågan på ett mer flexibelt frågebatteri; där man vill kunna lägga till nya frågor och ta bort sådana som



man inte längre är intresserad av. När ett kvalitetsmål uppnåtts behöver man kunna sätta upp nya mål och kunna mäta delvis nya saker.

En generell uppfattning hos cheferna inom landstingen är att information om patientperspektivet och patientnyttan är det område som står på tur att utvecklas. I dag används Nationell Patientenkät och egna enkäter ställda direkt till patienterna medan PREM och PROM-mätningar inte är så vanliga i den ordinarie verksamheten. Ett bekymmer med de senare i de nationella kvalitetsregistren är att de ofta är så ambitiösa att patienterna inte orkar fylla i dem vilket leder till en låg svarsfrekvens vilket i sin tur medför en sämre användbarhet.

När det gäller utvecklingen av informationsinfrastrukturen ser cheferna det som avgörande för utvecklingen att datainsamlingen till kvalitetsregistren sker med direktöverföring av strukturerad information från journalen. En annan viktig bit i utvecklingsarbetet finns på rapportsidan där automatiska sammanställningar och statistiska beräkningar av data kan underlätta användandet i verksamheten.

### **6.2.3 Forskare som studerar hälso- och sjukvård på populationsnivå**

Forskare som studerar hälso- och sjukvård på populationsnivå har generellt stor nytta av register. I Sverige finns bra förutsättningar för denna typ av forskning genom våra personnummer och våra nationella register, som hälsodataregistren, befolkningsregister och nationella kvalitetsregister.

Ett generellt problem som gäller informationsinfrastrukturen inom hälso- och sjukvården som helhet är den bristande transparensen kring vilka data som finns och var de finns.

Störst värde för forskare har register med god täckningsgrad och som innehåller information för ett antal år bakåt så att tidsjämförelser kan göras. Inom vissa områden har de nationella kvalitetsregistren lika eller till och med bättre täckningsgrad än hälsodataregistren men det finns också många nationella kvalitetsregister med mycket bristfällig täckningsgrad, vilket försvårar för forskning. Som vi tidigare redovisat ökade antalet forskningspublikationer och forskningsprojekt baserade på nationella kvalitetsregister mycket från att satsningen inleddes 2012 tills den avslutades 2016 (läs mer i kap. 3.2). Registerhållarna och personer i registrens närhet är dock överrepresenterade i den forskning som redovisas. Tillgängligheten till registerdata för forskare utanför registrets direkta närhet tycks däremot variera. Flera forskare tycker att det är svårt att få en överblick över vilken

information som finns var och hur man går tillväga för att begära ut data från de nationella kvalitetsregistren. Detta trots den information som numer finns på [www.registerforskning.se](http://www.registerforskning.se).

### **Vetenskapsrådets uppdrag att tillgängliggöra registerdata**

Vetenskapsrådet har i uppdrag av regeringen att inom myndigheten bygga upp en verksamhet för att förbättra tillgängligheten till registeruppgifter i Sverige för forskningsändamål och underlätta användningen av dessa. I uppdraget ingår även att bistå forskare med information om register och om relevant lagstiftning. Registerforskning.se är en del i regeringsuppdraget. Webbplatsen riktar sig första hand till forskare som vill använda registerdata i sin forskning. Här finns information om register, hur data för forskning begärs ut och gällande lagstiftning. På webbplatsen finns också ett verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå.

Tillgängligheten till data tycks även variera på andra sätt. Det här är ett område som är svårt att följa upp men några av de forskare utanför registrens verksamhet som vi talat med vittnar om att uttag av data för forskningsändamål i vissa fall går enkelt och smidigt, medan det i andra fall kan vara svårare och att datauttag till och med varit förenat med restriktioner. Några forskare som står utanför kvalitetsregistren upplever att det är otydligt hur man ska gå till väga och vem som ska kontaktas vid utlämnanderenden för forskning. Dessa forskare ger också exempel på hur de bollats mellan olika personer utan att få något svar kring utlämnande av data. Det finns också exempel på hur utlämnande av data skiljer sig – där en och samma förfrågan har fått olika svar från olika register, utan att rimliga skäl till de olika bedömningarna getts. Dessutom har forskare beskrivit att det förekommit skillnader i hur registren villkorat användningen av de data som begärts ut. Exempel som nämnts är att utlämnande av data varit förenat med restriktioner om att resultaten från analyserna inte får presenteras i vetenskapliga publikationer. Det har också förekommit att registren ställt krav på forskare att redovisa sina resultat under hand innan dessa är publicerade, något som forskare kan uppleva som mycket obekvämt eftersom det ökar risken för att nya forskningsrön läcker. Enligt forskare har det också förekommit att beslut om utlämnande av data varit förenade med krav eller önskemål på medförfattarskap för registerhållaren och dess eventuella medarbetare på vetenskapliga publikationer som härrör från data ur registren. Det är inte förenligt med offentlighetsprincipen att ställa



sådana krav och det strider mot riktlinjerna för god forskningssed, där medförfattarskap kräver att personen i fråga varit delaktig i hela processen kring framtagandet av en vetenskaplig publikation (Vetenskapsrådet 2011). Vi kan inte belägga hur vanliga dessa problem är men vi har som tidigare nämnts noterat att i den forskning som redovisats från registren finns registerföreträdare ofta med på samtliga eller en majoritet av de vetenskapliga publikationerna som huvud- eller medförfattare. Forskare vi talat med vittnar också om att det kan vara svårt att få ut data när registerföreträdare själva bedriver forskning på samma data. Ett annat problem som kommit upp är att ansökningar om tillgång till data kan avslås om en annan forskargrupp har liknande eller samma frågeställning, ett tillvägagångsätt som kan ifrågasättas då forskning i hög utsträckning handlar om att kunna replikera studier och uppnå samma resultat.

Våra intervjuer visar att hård konkurrens inom forskningsvärlden tillsammans med att många av de som ansvarar för kvalitetsregistren har en egen forskarkarriär som i hög grad baseras på forskning på data ur kvalitetsregistret, riskerar att påverka objektiviteten och saktligheten i utlämnandeärendena.

Enligt någon forskare kan en bristande tillgänglighet och samarbetsförmåga även bero på en oro och en okunskap om hur forskning vid andra discipliner går till och de naturvetenskapliga och medicinska forskare som utvecklat registren kan ha ogrundade farhågor om mer samhällsvetenskapliga forskares metoder och forskningsfrågor.

Flera av de forskare vi har talat med menar att det skulle vara att föredra att förfrågningar om datautlämnande hanterades på ett mer formellt och standardiserat sätt, gärna centralt och av personer som inte har egenintressen i frågan. Det har inte varit möjligt för oss att på ett systematiskt sätt följa upp de brister som framkommit eller mäta hur vanliga sådana är, men vi understryker att lagstiftningen om offentlighet och sekretess ska följas (tryckfrihetsförordningen, offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)) och att sådana brister dessutom är oacceptabla i ett system som är finansierat och utvecklat med gemensamma resurser.

## **6.2.4 Näringslivets behov av information tillgodoses inte**

Företag inom läkemedels- och medicinteknikområdet har ett stort behov av att kunna följa upp sina produkter för vidareutveckling och marknadsföring och för att påvisa och säkerställa säkerhet. Företagen bedriver ofta både klinisk och registerbaserad forskning, dels i egen regi, dels genom uppdrags-

forskning i samarbete med forskare vid universitet och högskolor. När vi har tittat på behoven av information nedan avser vi behov av data som finns i nationella register. Oavsett om registerforskningen bedrivs av ett företag eller vid ett universitet så ställs samma höga krav på datakvalitet.

### *Näringslivets behov av information från olika källor*

Företagen har behov av information för att kontinuerligt och effektivt kunna följa upp och utveckla läkemedel och medicintekniska produkter. Vissa företag behöver kunna följa upp sina produkter ofta, ibland varje månad. För att företagen ska kunna göra denna typ av uppföljning är det viktigt att produkterna är identifierbara i datamängden och att informationen håller mycket hög kvalitet. Förutom att följa upp produkterna har många företag också behov av information av ett mer deskriptivt slag för att kunna redogöra för patientpopulationers storlek, statistik om prevalens och incidens samt för kartläggning av patientgruppers nuvarande behandlingsmönster och följsamheten till olika behandlingar.

Nya läkemedel godkänns allt tidigare i utvecklingsprocessen vilket har ökat behovet av uppföljning från både företag, myndigheter och huvudmän. Nya läkemedel kan ibland påvisa bättre utfall i termer av bot eller förlängd överlevnad, som exempelvis i fallet med det nya läkemedlet mot hepatit C (TLV 2015). Det är dock inte alltid fallet. Inom exempelvis cancerområdet utvecklas ibland läkemedel som ger motsvarande effekt som befintliga produkter men som på andra sätt kan bidra, till exempel genom minskade eller mindre allvarliga typer av biverkningar, vilket kan erbjuda patienter en bättre livskvalitet. För att följa upp sådana, ”mjukare” utfall behöver företagen följa upp patientrapporterade utfallsmått på populationsnivå, ett område där de nationella kvalitetsregistren har potential att bli värdefulla.

### *Behoven av information är inte tillgodosedda*

Läkemedelsföretagens behov när det gäller försäljningsstatistik är relativt väl uppfyllda genom den statistik som tillhandahålls av E-hälsomyndigheten men när det gäller de övriga behoven är det mer problematiskt. Hälsodataregistren anses vara en värdefull källa för läkemedelsföretagen. Särskilt nämns Patientregistret och Läkemedelsregistret som genom sin höga täckningsgrad och sin struktur genom Socialstyrelsens förvaltning erbjuder företagen den datakvalitet och den tillgänglighet som de behöver. Enligt en företrädare för näringslivet skulle hälsodataregistren med några kompletteringar kunna täcka de flesta behov industrin har av registerdata. Hälsodataregistrens brister utifrån läkemedelsföretagens perspektiv är framför allt att statistik



över läkemedel inom den slutna vården saknas och att patienter som vårdas i öppenvården inte finns med i Patientregistret.

Även de nationella kvalitetsregistren innehåller i vissa fall data som är av intresse för företag både inom läkemedels- och medicinteknikområdet. Kvalitetsregistren är dock olika och ofta saknas tillräckligt detaljerad läkemedelsinformation eller produktinformation för att data ska vara intressanta för företagen.

Näringslivet uttrycker också ett behov av möjligheter till samkörning av data från olika datakällor som hälsodataregister, nationella kvalitetsregister, biobanksdata, befolkningsregister från SCB och Försäkringskassan för att till exempel kunna påvisa effekter av behandlingar även inom icke-medicinska områden som arbetsförmåga och sjukskrivningsmönster.

Enligt företrädare för läkemedels- och medicinteknikföretagen underlättar inte dagens informationsinfrastruktur ett effektivt användande av den information som finns. Ett stort problem med de nationella kvalitetsregistren från näringslivets perspektiv är den varierade tillgängligheten till data och den ofta omständliga procedur som krävs för att få till stånd samverkan och utlämnande av data. Att data finns utspridda i olika register med olika huvudmän gör att företagen upplever det krävande att identifiera var intressanta data finns och sedan undersöka om och hur de kan få tillgång till informationen.

Det har funnits särskilda svårigheter för företagen att etablera samverkan med de nationella kvalitetsregistren där företagen upplevt att det funnits ett motstånd mot samverkan. Näringslivets företrädare anger att det saknas en gemensam och transparent struktur och process för att etablera samverkan med registren kring utlämnande av data. Det upplevs också problematiskt att besluten kring samverkan hanteras av varje enskilt register och att registerhållaren och registrens styrgrupp har ett så stort inflytande på tillgängligheten till data, vilket leder till en godtycklig hantering. Detta kontrasterar tydligt mot hälsodataregistrens hantering som uppfattas tydligare, tillgängligare och transparentare med ett tydligt regelverk för beslut om utlämnande av data helt oberoende av egenintressen.

Näringslivets informationsbehov är inte uppfyllt och från näringslivets perspektiv ser man att det finns en stor outnyttjad potential i de nationella kvalitetsregistren. För att tillvarata potentialen i större utsträckning behöver registrens datakvalitet förbättras, identifierbara produkter behöver finnas i registren och utlämnande av data och samverkan mellan näringslivet och de nationella kvalitetsregistren behöver i högre grad blir styrt av en enhetlig modell.



## 6.2.5 Myndigheter med uppdrag att följa upp och utvärdera hälso- och sjukvården

Det finns generellt ett stort intresse hos de statliga myndigheterna inom hälso- och sjukvårdsområdet för de nationella kvalitetsregistren som ett verktyg för uppföljning, utvärdering och tillsyn i olika avseenden. Våra intervjuer och enkätsvar från de största myndigheterna på området: Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg (IVO), Läkemedelsverket, Tand- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), Vårdanalys och Folkhälsomyndigheten visar att alla i någon utsträckning har använt sig av de nationella kvalitetsregistren. Samtidigt ser man sammantaget från myndigheternas sida att det finns en stor potential att utveckla kvalitetsregistren och i förlängningen informationsinfrastrukturen, för att kunna öka användningen av datan. Nedan beskrivs myndigheternas behov av information, exempel på hur kvalitetsregistren använts och vad som behöver utvecklas för att bättre kunna tillvarata den potential som de nationella kvalitetsregistren har.

### *Myndigheterna har ett stort behov av information om vårdens kvalitet*

Eftersom myndigheterna har olika uppgifter skiljer sig också behoven av information mellan dem. Övergripande kan man säga att de statliga myndigheterna har ett stort behov av information om vårdens kvalitet för att kunna granska, följa upp, utvärdera och analysera hälso- och sjukvården och omsorgen utifrån olika frågeställningar. Vi kan inom ramen för denna utvärdering inte göra en heltäckande analys av de olika myndigheternas behov men nedan ger vi några exempel från de olika myndigheternas perspektiv.

Läkemedelsverket behöver kunna följa upp läkemedels effekt, säkerhet och användning på ett för patienten och samhället ändamålsenligt sätt. TLV har, inför beslut om subventioner på läkemedel, behov av att identifiera storleken på patientgrupper som kan vara aktuella för en ny läkemedelsbehandling. TLV behöver också kunna följa upp om läkemedlet används inom godkänd subvention samt om effekten i klinisk vardag är i linje med effekten i kliniska studier. Behovet att följa läkemedels effekt i klinisk vardag kommer, enligt både TLV och Läkemedelsverket, att öka eftersom den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA, godkänner allt fler läkemedel allt tidigare i utvecklingsprocessen.

IVO ska, enligt myndighetens instruktion, initiera tillsyn utifrån en riskanalys. En riskanalys syftar till att ge en samlad bild av verksamheternas kvalitet och identifiera problemområden inom vård och omsorg. Riskanalysen



kan baseras både på egna iakttagelser från tillsynen, områden där det förekommit klagomål, lex Sara- eller lex Maria-anmälningar och på data från andra aktörer. Arbetet med att göra riskanalyser och identifiera verksamheter som kan utgöra så kallade riskobjekt ska utökas och IVO har ett särskilt behov av information om vårdens kvalitet på enhetsnivå. IVO har också ett behov av generell information om de verksamheter myndigheten har tillsyn över för att möjliggöra en opartisk och kunskapsbaserad granskning och för att kunna analysera tillsynens iakttagelser i ett bredare sammanhang.

Folkhälsomyndigheten behöver information för att kunna följa hälso-utvecklingen exempelvis inom livsstilsrelaterade folksjukdomar, vårdkonsumtion, skillnader i hälsa mellan grupper samt utfallet av preventiva insatser. SBU behöver information om vilka och i vilken utsträckning olika diagnostik-, interventions- och behandlingsmetoder används i den svenska hälso- och sjukvården och socialtjänsten vid start och genomförande av uppföljningsprojekt vid myndigheten. För Socialstyrelsen är uppgifter om vårdens kvalitet viktiga bland annat i arbetet med Öppna jämförelser och Indikatorbaserade utvärderingar och analyser.

### *Kvalitetsregistren har använts på olika sätt i myndigheternas arbete*

Myndigheterna använder sig i dag av de nationella kvalitetsregistren på olika sätt. Tabell 18 visar exempel som myndigheterna själva beskrivit i vår enkät eller vid intervjuer. Som framgår av tabellen har TLV exempelvis använt SEPHIA-registret (delregister i Swedeheart) för att identifiera förekomsten av mycket höga blodfetter hos patienter som har haft hjärtinfarkt och för att skatta storleken av patientgruppen i samband med ett förmånsbeslut med begränsad subvention. SBU har använt uppgifter från Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention i rapporten Screening för livmoderhalscancer med HPV-test, och IVO har använt resultat från kvalitetsregister som Svenskt Neonatalt kvalitetsregister (SNQ) och SCAAR (delregister i Swedeheart) i en systemanalys av Region Skånes hälso- och sjukvård.

### *Myndigheterna använder även andra datakällor för att täcka sina behov*

Alla myndigheter som ingått i behovsanalysen använder också andra tillgängliga informationskällor för att täcka sina informationsbehov. Flera myndigheter använder andra nationella register, där hälsodataregister som Läkemedelsregistret, Patientregistret och Cancerregistret särskilt nämns. Myndigheterna använder också andra nationella befolkningsregister, som de som Statistiska centralbyrån (SCB) ansvarar för. Flera av de tillfrågade

**Tabell 18.** Exempel på myndigheters användning av nationella kvalitetsregister.

Myndighet	Register	Exempel på ändamål
Läkemedelsverket	Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ), inkl Barnreumaregistret Delregistret MS-registret i Svenska neuroregister – Epilepsi, Inflammatorisk polyneuropati, Motorneuronsjukdom, Multipel skleros (MS), Myasteni gravis, Narkolepsi, Parkinsons sjukdom, Svår neurovaskulär huvudvärk (NEUROreg)	Samarbete gällande elektronisk rapportering av biverkningar och läkemedelssäkerhet
Vårdanalys	Bröstcancerregistret Prostatacancerregistret Kolektalcancerregistret Lungcancerregistret  Rikssvikt	Pågående forskningsstudie i samarbete med Lunds universitet om socioekonomiska skillnader i cancer vården  Analys av skillnader i behandling mellan kön i rapporten "En jämlik vård är möjlig"
Folkhälsomyndigheten	INfCare HIV Svenska intensivvårdsregistret (SIR)	Uppföljning av HIV och antibiotika-användning
Inspektionen för vård och omsorg	Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ)  Swedeheart (SCAAR) Nationella diabetesregistret  Riksstroke	Systemanalys av Region Skånes hälso- och sjukvård  Identifiera vårdcentraler som visade på sämre utfall i resultatmätt  Jämförelse av stroke vården mellan olika landsting
Statens beredning för medicinsk och social utvärdering	Swedeheart Bipolär Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård (ÖNH) Nationellt Kvalitetsregister för Cervix-cancerprevention Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi (Swedvasc) Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation (AuriculA) Riksstroke Svenskt kvalitetsregister för gallstenkirurgi (Gallriks)	Rapporter om behandlingsmetoder eller screening (vissa avslutade andra pågående arbeten)
Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket	Swedeheart (SEPHIA-registret)	Identifiera förekomsten av mycket höga blodfetter hos patienter med hjärtinfarkt, för att skatta storleken på patientgruppen i samband med förmånsbeslut med begränsad subvention
Socialstyrelsen	Nationella diabetesregistret Riksstroke ECT-registret Swedeheart  Alla nationella kvalitetsregister inom cancerområdet  Palliativregistret Swedeheart	Indikatorer till Öppna Jämförelser Kroniska sjukdomar 2015, Säker vård 2016 och En god vård 2016  Underlag till "Väntetider i cancer vården" och "Standardiserade vårdförlopp i cancer vården"  Indikatorer till "Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede" och "Nationella riktlinjer – Utvärdering 2015 Hjärtsjukvård"

Källa: Vårdanalys myndighetsenkät och intervjuer 2017.



myndigheterna använder sig även av uppgifter från andra typer av datakällor, som exempelvis Nationell Patientenkät, Väntetidsdatabasen, Vårdbarometern, olika mätningar om vårdskador inom vården, International Health Policy Survey (IHP) samt uppgifter i vetenskapliga publikationer och rapporter som publiceras av andra aktörer inom vård och omsorg. Myndigheterna genomför också egna undersökningar och studier.

### *Registren behöver utvecklas för att kunna komma till större användning*

Sammantaget visar behovsanalysen att de tillfrågade myndigheterna hittills har haft begränsad nytta av de nationella kvalitetsregistren i sitt arbete. Den myndighet som tycks ha haft störst nytta hittills av kvalitetsregistren är Socialstyrelsen. Myndigheterna har i olika avseenden undersökt möjligheterna att använda nationella kvalitetsregister, men registren har generellt haft svårt att möta myndigheternas behov utifrån sitt innehåll och sin datakvalitet. Exempelvis menar både Läkemedelsverket och TLV att det är mycket svårt att utifrån nuvarande nationella kvalitetsregister följa vilka patienter som fått ett visst läkemedel och läkemedlets effekt i klinisk vardag och att det också finns stora skillnader mellan olika register (Feltelius 2017). Myndigheterna anser generellt att de nationella kvalitetsregistren behöver utvecklas inom en rad områden för att bättre kunna möta deras behov framöver och myndigheternas synpunkter kan sammanfattas i fem utvecklingsområden, där alla myndigheter dock inte instämmer i alla punkter:

- *Fler områden behöver täckas.* Det finns behov av information om vårdens kvalitet för fler områden inom hälso- och sjukvården och omsorgen än som täcks av de nationella kvalitetsregistren. Men det betyder inte att nationella kvalitetsregister är den mest optimala lösningen på problemet.
- *Tydliggörande av vem som ska ha tillgång till vilka data och för vilka ändamål data får användas.* Det behöver förtydligas vilken information från de nationella kvalitetsregistren som ska tillgängliggöras för vilka användare och på vilket sätt.
- *Smidigare gemensamma lösningar för att tillgängliggöra data och förbättrade möjligheter att samköra data från olika källor.* Gemensamma, smidiga ingångar behövs för att olika användare lättare ska kunna hitta och navigera bland olika nationella kvalitetsregister och deras innehåll. Det finns också ett önskemål om förbättrade möjligheter till samkörningar mellan nationella kvalitetsregister och andra register.

- *Förbättrad täckningsgrad och datakvalitet.* Många av de nationella kvalitetsregistren måste nå en bättre täckningsgrad för att kunna användas i högre utsträckning. Mätningen av täckningsgrad behöver också standardiseras för att användare lättare ska kunna avgöra registrens kvalitet. Det är också viktigt att den data som läggs in i registren är korrekta och av god kvalitet.
- *Förbättrat innehåll och flexibilitet.* Myndigheterna ser ett behov av att kunna påverka vad som mäts i de nationella kvalitetsregistren och att det som mäts i viss utsträckning behöver vara mer flexibelt, eftersom det ibland finns behov av att snabbt lägga in variabler för att kunna följa upp nytillkomna, relevanta problem.











## Samlade slutsatser, återstående utmaningar och rekommendationer

I det här kapitlet redovisar vi vår samlade bedömning av satsningen på nationella kvalitetsregister. Bedömningen delas in i två delar där den första delen omfattar satsningens resultat och den andra delen satsningens utformning. Vi beskriver också ett antal återstående utmaningar som måste hanteras om den nuvarande informationsinfrastrukturen, inklusive de nationella kvalitetsregistren, ska förbättras. Kapitlet innehåller avslutningsvis en beskrivning av en önskvärd utveckling mot en samlad informationsinfrastruktur samt våra rekommendationer för det kommande arbetet.

### 7.1 EN POSITIV UTVECKLING MEN MÅLEN HAR INTE UPPNÅTTS

Vid satsningens slut ser vi att det varit en positiv utveckling på samtliga områden som satsningen syftat till att påverka, och att vissa av satsningens mål är mycket nära att nås. Satsningen har otvetydigt höjt kvaliteten på de nationella kvalitetsregistren och tack vare satsningen har fler av dem som engagerat sig i kvalitetsregistren kunnat avsätta mer tid för arbetet. Stödfunktionernas högspecialiserade expertkunskap har bidragit till en tydlig professionalisering inom området. Expertis har bland annat kunnat byggas upp inom områden som utveckling av indikatorer, datakvalitet, IT och juridik.

Samtidigt finner vi att inget av satsningens uppsatta effektmål har uppnåtts. Det stod dock relativt tidigt klart att målen inte fångade kvalitetsregistrens utveckling på ett bra sätt, något som vi även belyste i delutvärderingen (Vårdanalys 2014:9). Ett övergripande problem för många



av effektmålen var att de var beroende av många andra faktorer och att satsningen och de nationella kvalitetsregistren inte hade en tydlig påverkan på utfallet. Satsningens mål var dessutom många, ospecifika och breda, och målens prioritering i relation till varandra var inte klargjord. Vidare var målen i flera fall satta utan att utgångsläget var känt och utan att man säkerställt tillförlitliga metoder för uppföljning.

De effektmål som var närmast att nås vid satsningens slut var målen för onlinedata, öppen redovisning av resultatdata och täckningsgrad på 95 procent eller mer för minst 40 procent av registren. Av satsningens övriga mål var det framför allt patientdelaktigheten som haft en positiv utveckling, där antalet kvalitetsregister som har en patientrepresentant i registrets styrgrupp och som omfattar patientrapporterade mått ökat mycket kraftigt. Vi finner att satsningen på ett tydligt sätt bidragit till denna utveckling genom certifieringsnivåerna, ansökningssystemet och ett utbyggt kompetensstöd.

Satsningen har också lett till en rad effekter vid sidan av målen. En sådan oavsedd effekt är att kvalitetsregistren än tydligare har blivit ett viktigt forum där intresserade ur de medicinska professionerna har kunnat samlas och diskutera frågor som har varit viktiga ur deras perspektiv. Utöver de nationella kvalitetsregistrens innehåll och utveckling har medel från satsningen även använts för att utveckla bättre IT-verktyg för vårddokumentation och beslutsstöd. Det finns inget konkret i satsningens mål eller i lagstiftningen som anger att kvalitetsregister och beslutsstöd ska eller bör hänga samman. Att den här utvecklingen ändå skett beror sannolikt på ett stort behov av beslutsstöd inom sjukvården, och att kvalitetsregistren under satsningen haft relativt goda ekonomiska resurser och relativt stor frihet att utveckla sådant de själva prioriterat.

Det mest centrala målet med satsningen rörde kvalitetsregistrens ökade användning för förbättringsarbete. Tillgång till relevanta data av god kvalitet är en grundförutsättning för kliniskt förbättringsarbete, men det finns många andra faktorer som påverkar om förbättringsarbete kommer till stånd i praktiken. Faktorer som kan påverka är exempelvis hur organisationen ser ut, om förbättringsarbete stöds och efterfrågas av ledningen, om det finns ett lokalt engagemang bland medarbetarna samt om det finns tid och kompetens att utföra sådant arbete (Eldh 2014, Eldh 2016, Fredriksson 2014). Detta är områden som de nationella kvalitetsregistren i sig inte har kunnat påverka. Vi ser att det är viktigt att bredda perspektiven kring förbättringsarbete och att lyfta fram att det primära målet är att hälso- och sjukvårdens kvalitet hela tiden följs upp och utvecklas. Vilka eventuella datakällor som används för att göra det är mindre intressant, så länge de håller hög kvalitet.

## 7.2 SATSNINGENS UTFORMNING HAR INTE FRÄMJAT MÅLUPPFYLLELSE, SAMORDNING ELLER LÅNGSIKTIGHET

Samtidigt som vi ser att satsningen haft flera positiva effekter ser vi också att olika register har kommit olika långt i sin utveckling. Det beror delvis på att kvalitetsregistren haft olika utgångspunkter vid satsningens start, men också på att de gjort olika prioriteringar och haft varierande ekonomiska resurser. Vår samlade bedömning är att satsningens utformning har tillåtit registren att utvecklas relativt fritt. Den ”mjuka styrningen” har kännetecknats av att den största delen av satsningens medel gått direkt till de enskilda kvalitetsregistren, som sedan själva har kunnat prioritera, planera och driva sitt utvecklingsarbete.

### 7.2.1 Mjuk styrning av registren har medfört stora skillnader

Satsningen på nationella kvalitetsregister har haft en omfattande och avancerad målstruktur. Målen har dock inte varit vägledande för medeltilldelningen. I stället framstår de av styrgruppen fastlagda certifieringsnivåerna, som har vägts in i beslut om medeltilldelning, som mer styrande. Certifieringsnivåerna stämmer till viss del överens med effektmålen, men skiljer sig också på flera punkter. Registerhållarna uppger att målen, men kanske framför allt certifieringsnivåerna varit styrande, men att det på samma gång har funnits en stor frihet att utveckla registret efter egna prioriteringar. Att de enskilda kvalitetsregistren haft stor frihet har medfört både för- och nackdelar.

Fördelen har varit att registren har kunnat prioritera de behov som de professionella företrädarna inom registren har upplevt. Detta har varit positivt eftersom registren är olika, både i hur väl utvecklade de var innan satsningen inleddes och i sina inriktningar mot intervention, diagnos eller sjukdom. Nackdelen med den mjuka styrningen har varit att den lett till onödigt stora olikheter inom framför allt IT och tekniska lösningar. Kraven på lärande och samordning mellan olika register har varit också varit svag. Vi ser exempelvis tecken på att olika register, vart och ett, genomgått en utvecklingsprocess som skulle ha kunnat samordnas och effektiviserats på ett mer ändamålsenligt sätt. En annan konsekvens av den mjuka styrningen har varit att registerföreträdarnas olika värderingar kring vilka användningsområden nationella kvalitetsregister kan eller ska ha tillåtits styra i stor utsträckning. En slutsats av vår utvärdering är att de nationella kvalitetsregistren har gått från att ha vissa olikheter och olika tyngdpunkter när det gäller forsknings- eller verksamhetsförbättringsfokus, till att i dag ha en



lika stor eller möjligen ännu större bredd av inriktningar och användningsområden. Vi ser att satsningens utformning delvis har bidragit till att bibehålla eller till och med öka skillnaderna mellan kvalitetsregistren.

## **7.2.2 Bristande långsiktighet har medfört en långsammare utveckling**

En tydlig brist i satsningen har varit att det inte funnits en tillräcklig framförhållning i medelstildelningen. Framförhållningen i beslut om den fortsatta organisationen och finansieringen av de nationella kvalitetsregistren efter satsningens slut har också varit ett problem.

Vid beslut om att genomföra en satsning, som den på nationella kvalitetsregister, är det viktigt att verksamheterna får förutsättningar att förbereda sig. För att åstadkomma stora förändringar krävs ett omfattande arbete med att ta fram och prioritera mellan olika utvecklingsområden. Här är det viktigt att främja att ”rätt saker”, det vill säga det satsningen syftar till, blir genomförda, och inte bara det som är enkelt att åtgärda. I fallet med satsningen på nationella kvalitetsregister ser vi att registren inte var tillräckligt förberedda vid starten. Många register hade svårt att planera och organisera sitt utvecklingsarbete i början. När registren kom igång med sitt utvecklingsarbete blev en mer förutsägbar finansiering allt viktigare för att de skulle kunna genomföra mer avancerade och långsiktiga utvecklingsarbeten. Kortsiktigheten i medelstildelningen, framför allt den första halvan av satsningen, där många register endast fick medel för ett år i taget, ledde i stället till att registrens utveckling styrdes mot de aktiviteter som var genomförbara på kort tid. Kortsiktigheten har därför troligen lett till att utveckling skett inom mindre angelägna områden. Statliga satsningar är till sin natur kortsiktiga, eftersom de bygger på de årliga statsbudgetarna som riksdagen beslutar om. Men i en längre satsning, som den på nationella kvalitetsregister, hade det varit möjligt att exempelvis försäkra registren om en medelstildelning på en viss nivå även för flera år under förutsättning att riksdagen beviljar medel och att registret levererat i enlighet med vissa krav. Att beslut om nästa års medelstildelning fattats så sent på året, oftast i december, har också försämrat registrens planeringsmöjligheter.

Det har även funnits en bristande framförhållning för organisationen och finansieringen efter satsningens avslut, något som medfört ett stort bekymmer för de nationella kvalitetsregistren. Vi ser en risk för att den utveckling som skett under satsningen kan vara på väg att avstanna eller till och med i vissa delar gå förlorad på grund av den stora osäkerheten om framtiden. En konsekvens av den bristande framförhållningen är att flera

kvalitetsregister uppger att de sparat undan medel från satsningen för att klara en tuffare tid. Det betyder att satsningens medel inte har använts fullt ut under den tid satsningen pågick.

Vårdanalys påpekade vikten av att planera för avslutet av satsningen i vår delutvärdering 2014. Den uppkomna situationen, med oklarheter och ett ”mellanår”, hade kunnat undvikas genom en bättre planering. Vi ser att det oklara framtida läget även kan ha medfört att delar av satsningens effekter har begränsats. Om inte en säkerställd finansiering och en tydlig organisation och styrning av kvalitetsregistren kommer på plats inom rimlig tid efter satsningens avslut finns en överhängande risk för att viktigt utvecklingsarbete avstannar. Det kan också orsaka problem för den kontinuerliga driften av kvalitetsregistren. Ett annat problem med den osäkra situationen är risken för kompetenstapp när tjänster inte kan permanentas eller förlängas.

### **7.2.3 Uppföljning av enskilda kvalitetsregisters värde och funktion har saknats**

Vi har noterat att uppföljning och utvärdering av satsningen planerats genom vårt utvärderingsuppdrag, följeforskningsprojekten och de årliga Nulägesrapporterna som kansliet för Nationella Kvalitetsregister ansvarat för. Inom ramen för satsningen har dock vare sig registren själva eller någon utomstående instans haft ansvar för uppföljning av den kanske viktigaste frågan – ”i vilken utsträckning motsvarar de enskilda registren de behov som olika användare har av uppgifter från registren?”. Det har således inte heller gjorts någon systematisk uppföljning av i vilken utsträckning varje enskilt kvalitetsregister täcker behoven inom området. Den centrala uppföljning som genomförts av de enskilda registren har i stället byggt på att registren själva rapporterat in ett stort antal uppgifter i ansöknings- och uppföljningssystemen. Uppföljningssystemen har varit utformade för att kunna följa satsningens måluppfyllelse och bestämma kvalitetsregistrens certifieringsnivå. Att den uppföljning som gjorts så ensidigt byggt på registrens egenrapporterade uppgifter medför i sig ett problem, då registren haft fördel av att ge en så positiv bild som möjligt av sin egen verksamhet eftersom det påverkar om och hur mycket medel de tilldelats.

### **7.2.4 Stor osäkerhet kring satsningens kostnadseffektivitet**

Det svårt att mäta vinsterna av satsningen och de nationella kvalitetsregistren i ekonomiska termer men sett till satsningens omfattning på drygt en och en



halv miljard kronor under en femårsperiod bör vi fråga oss om den utveckling vi ser står i proportion till satsningens storlek. Om vi till satsningen också lägger de resurser som hälso- och sjukvården och omsorgen lagt på inmatning av data till dessa register, en okänd men inte obetydlig summa, är det tveksamt.

Om ett välutvecklat nationellt kvalitetsregister kostar 6–8 miljoner kronor per år i drift och utveckling, vilket några av de största och mest utvecklade registren gör, och om vi samtidigt bedömer att vi behöver minst 150–200 välutvecklade register för att på ett skäligt sätt möta dagens behov av information, leder det till att den totala kostnaden blir orimligt hög. Det betyder i praktiken att dagens modell med separata nationella kvalitetsregister på sikt sannolikt är ohållbar. Vi anser därför att den fortsatta utvecklingen måste styras mot att på ett bredare plan utveckla vårdens informationsinfrastruktur så att den bättre tillgodoser olika användares behov av information.

### 7.3 UTMANINGAR SOM KOMMANDE ARBETE BÖR INRIKTAS MOT

Vår utvärdering visar att de problem som beskrevs innan satsningen (Rosén 2010) i stora delar kvarstår. Kvalitetsregistren har exempelvis fortfarande en resurskrävande datainhämtning, och det är svårt för vårdens medarbetare att analysera och använda informationen i registren för lokalt förbättringsarbete. Det saknas också fortfarande välutvecklad klinisk kvalitetsinformation för stora delar av hälso- och sjukvården och omsorgen. Vår samlade bedömning är därför att satsningens inriktning mot att bara stärka en del av den kraftigt fragmenterade informationsinfrastrukturen inom vården inte varit tillräckligt för att möta de allt större behoven av information om vårdens kvalitet som finns bland vårdens verksamheter, patienter, forskare, företag och myndigheter. Vår övergripande behovsanalys visar att behoven av information om vårdens kvalitet inte uppfylls med dagens komplexa informationsinfrastruktur. Mycket information samlas in, men informationen är inte tillräckligt heltäckande, har inte tillräcklig kvalitet och är dessutom inte strukturerad på ett sätt som främjar användning.

Utifrån vår utvärdering har vi identifierat fyra områden som kommande arbete bör inriktas på:

1. minska variationen i tillgång till befintlig data om vårdens kvalitet
2. förbättra tillgången till information inom områden där det saknas kvalitetsregister
3. åtgärda problem med dubbeldokumentation
4. säkerställa en infrastruktur som underlättar en effektiv inhämtning och användning av data.

### 7.3.1 Tillgången till data om vårdens kvalitet varierar

Tillgängligheten till data från kvalitetsregistren är varierande och tecken tyder på att samma typ av förfrågningar om data hanteras på olika sätt. Vi har inom utvärderingen stött på fall som beskriver hur förfrågningar från forskare och näringsliv hanteras olika av olika kvalitetsregister och att det finns omotiverade skillnader i de bedömningar som görs. Det finns också exempel som indikerar bristande saklighet och objektivitet i bedömningarna, samt att utlämnande av data i vissa fall varit förenade med krav på medförfattarskap eller att redovisa resultaten innan de publicerats.

En anledning till den varierande och ibland bristande tillgängligheten till data från registren kan vara att många registerhållare är tveksamma till att registret ska få användas för andra ändamål än de som de själva anser vara de riktiga. Vissa registerhållare menar att det finns motsättningar mellan olika behov av information om vårdens kvalitet, och uttrycker oro för att registrets data kan försämrats eller korrumpas om det till exempel används av tillsynsmyndigheter, företag eller som underlag för beslut om ersättning till verksamheter. Det finns även farhågor hos vissa registerföreträdare om att viss användning kan minska registrets trovärdighet och att en felaktig användning av data kan leda till felaktiga slutsatser. Uppfattningarna skiljer sig dock mellan registerhållarna och andra lyfter i stället fram att det finns exempel där register tillgodosett flera behov utan att sådana farhågor besannats.

Kärnan i problemet med tillgängligheten är att lagstiftningen tillämpas på olika sätt. Detta har sin grund i en i praktiken otydlig ansvarsfördelning mellan de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna, det vill säga olika landsting, regioner eller sjukhus, och kvalitetsregistrens styrgrupper. Utlämnandeärenden hanteras på olika sätt för olika register, dels eftersom



kunskapen och erfarenheterna varierar mellan de personuppgiftsansvariga myndigheterna, dels eftersom hanteringen av utlämnandeärenden i flera fall är formellt eller informellt delegerad till registrens styrgrupper, som kan ha egenintressen i dessa frågor. Det är vår bedömning att det i dag saknas transparenta och ändamålsenliga processer för detta.

### **7.3.2 Stort behov av information inom områden där det saknas register**

Trots att vi har så mycket information om vårdens kvalitet finns många områden som inte alls eller bara till viss del täcks av nationella kvalitetsregister eller någon annan form av nationella strukturerade data som exempelvis hälsodataregister. Under satsningen har man valt att prioritera redan utvecklade register för att förbättra dessa ytterligare, snarare än att utveckla register inom fler områden. Vår utvärdering visar dock att det finns ett stort behov av likartad information om vårdens kvalitet också för områden som saknar nationella kvalitetsregister eller andra former av sådan information. Det är också rimligt och önskvärt att alla områden inom hälso- och sjukvården samt omsorgen har tillgång till information som behövs för att kontinuerligt följa och utveckla verksamhetens kvalitet. Om informationen ska samlas i separata nationella kvalitetsregister är däremot en annan fråga.

Det är svårt att exakt uppskatta hur stora delar av hälso- och sjukvården och omsorgen som i dag helt saknar kvalitetsregister, men vi kan konstatera att de nationella kvalitetsregistren beräknades täcka cirka 40 procent av den specialiserade vårdens kostnader före satsningen (Rosén 2010). Totalt har 16 register tillkommit sedan satsningen inleddes 2012, och åtta register har gått samman eller försvunnit ur satsningen. Om beräkningen av täckningen före satsningen stämmer och sett till typen av tillkomna register är vår grova uppskattning att de nationella kvalitetsregistren i dag inte täcker mer än hälften av hälso- och sjukvårdskostnaderna inom den slutna vården.

### **7.3.3 Problemen med dubbeldokumentation kvarstår**

Den administrativa börda som är förknippad med de nationella kvalitetsregistren har under lång tid uppmärksammats som en av de nyckelfrågor som måste lösas för att de nationella kvalitetsregistrens värde ska kunna motiveras fullt ut (Rosén 2010). När satsningen inleddes fanns en minskad dubbeldokumentation med som ett mål, men vid slutet av satsningen har frågan lyfts bort och ses inte längre som ett problem som kvalitetsregistren själva äger. Problemen kvarstår dock i samma eller större omfattning. Det



saknas tillförlitliga uppgifter om hur mycket tid och resurser som läggs på inrapporteringen till registren, men enligt våra intervjuer med företrädare för verksamheter inom hälso- och sjukvården upplevs tiden som läggs på inrapportering vara mycket omfattande, och några menar att tiden snarare ökat än minskat sedan satsningens start. Det kan bero på att endast ett fåtal uppgifter fortfarande kan hämtas direkt från vårddokumentationen, samtidigt som det totala antalet uppgifter som inhämtas till registren ökar i takt med att fler kvalitetsregister tillkommer och registren vidgas.

Det ska dock tilläggas att det finns nationella kvalitetsregister som har en automatisk överföring av data. Men det gäller då oftast bara enskilda journal-system eller en begränsad del av informationen. Sett till andelen register som hämtar någon uppgift automatiskt från journal eller liknande så har det bara skett en blygsam ökning på 10 procentenheter, från 28 procent 2014 till 38 procent 2016. För att få till stånd en direktöverföring mellan vårddokumentation och kvalitetsregister är användandet av nationellt fackspråk centralt. Under satsningen har också flera kvalitetsregister klassificerat och mappat sina indikatorer enligt nationellt fackspråk och nationell infrastruktur, i samverkan med Nationella programmet för datainsamling (NPDi). Vår enkät till registerhållare visade dock att det var mindre än 50 procent av de nationella kvalitetsregistren som använde nationellt fackspråk vid satsningens slut. Sammantaget tycks det återstå mycket arbete innan vinsterna med en gemensam struktur för vårddokumentationen möjligen kan uppnås.

### **7.3.4 Informationsinfrastrukturen underlättar inte användning**

Satsningen på de nationella kvalitetsregistren har i hög grad varit inriktad på att utveckla de enskilda kvalitetsregistrens verksamhet, utan att se till den övriga informationstillgången i hälso- och sjukvården. Kvalitetsregistren är i många fall användbara, men det är enligt vår bedömning inte fristående databaser för enskilda diagnoser eller ingrepp som har störst potential för kunskapsproduktionen i vårdsystemet, utan en integrerad och fungerade informationsinfrastruktur som helhet. Vår utvärdering visar att det finns många användare och potentiella användare av den information som samlas i de nationella kvalitetsregistren. Samtidigt finns många andra datakällor som kan användas för att följa upp vårdens kvalitet på olika sätt. Dagens informationsinfrastruktur, med bland annat ett stort antal nationella och lokala kvalitetsregister, hälsodataregister, journalsystem och lokala administrativa system, underlättar vare sig en effektiv datainhämtning eller



ett effektivt användande av den information som samlas in. Det är också en integritetsfråga att uppgifter samlas på så många olika håll. För de nationella kvalitetsregistrens del innebär strukturen också att deras sammantagna potential inte tillvaratas på bästa sätt.

Den sammantagna bilden är att dagens informationsinfrastruktur innehåller mycket information, men att informationen inte finns tillgänglig på ett ändamålsenligt sätt. Det gör att användningen hämmas, trots stora behov av information hos såväl hälso- och sjukvårdens egna organisationer som hos patienter, brukare, forskare, näringslivet och myndigheter. Den komplexa strukturen utgör också en risk för att viktig vårdinformation förbises eller inte uppmärksammas, vilket kan få negativa konsekvenser för patienten. Vidare finns en risk för att information inte läggs in i systemen för att det är för arbetskrävande att göra det flera gånger i olika system och register.

System för vårddokumentation måste inom en överskådlig framtid införlivas i en infrastruktur som tillåter att informationen kan användas för flera ändamål, med endast en registrering. Det kommer dock behövas en samordnad och sammanhållen nationell struktur där vårdens företrädare, forskare, staten, myndigheter, patienter och anhöriga tillsammans enas om vad som är viktigt och ändamålsenligt att följa upp om vårdens kvalitet och där detta även vägs mot integritetsaspekter. Det är ett arbete som aldrig kan avstanna, då ny kunskap fortlöpande ger oss ny förståelse för vad som är viktigt och vad som därför behöver mätas, analyseras och åtgärdas.

## 7.4 EN UTVECKLING MOT EN MER SAMLAD INFORMATIONS-INFRASTRUKTUR

Vi ser att det är nödvändigt att man kraftfullt börjar arbeta för att förflytta sig från dagens lösning mot en modell som på ett bättre sätt möter de samlade behoven av information om vårdens kvalitet. Det är en tveksam strategi för den fortsatta utvecklingen att endast utveckla möjligheter till uppföljning och kvalitetsutveckling inom vissa områden av hälso- och sjukvården och omsorgen. Här vill vi återigen peka på att separata datakällor, så som dagens nationella kvalitetsregister är organiserade, inte är en möjlig lösning om tillgången till data ska bli mer heltäckande i framtiden. Den väg vi kan se mot ett sådant mål är att förändra grunderna för hälso- och sjukvårdens informationsinfrastruktur. Genom att jämföra dagens situation med en mer önskvärd modell (figur 34), kan vi upptäcka ett antal skiljepunkter som sedan kan utgöra grunden för det fortsatta arbetet.

**Figur 34.** Från enskilda nationella kvalitetsregister till en samlad vårdinformationsinfrastruktur.



### *Hälso- och sjukvårdens informationsinfrastruktur bör vara mer heltäckande*

En större del av hälso- och sjukvården och omsorgen bör täckas för att systemet ska tillgodose informationsbehoven för kvalitetsförbättringsarbete, forskning, uppföljning och utvärdering, samt produkt- och tjänsteutveckling. För att täcka större delar av hälso- och sjukvården och för att stärka informationens kvalitet bör datafångsten inte fortsättningsvis bygga på frivillighet och manuell inrapportering, utan vara obligatorisk och automatisk för alla vårdgivare. Principen bör vara att informationen bara ska behöva läggas in en gång. En automatisk överföring ger förutom tidsvinster inom vården också förutsättningar för en högre täckningsgrad och minskad risk för fel vid manuell inrapportering genom misstag, genom att data förvanskas för att få bättre ersättning eller för att få mindre kritik vid oberoende granskningar. För att uppnå detta är det centralt att de IT-system som används kan kommunicera och förmedla information mellan varandra. Initiativ som e-hälsostrategin och den nyligen framtagna handlingsplanen



(Socialdepartementet och SKL 2017) kan vara ett steg på vägen, men det krävs ett stort och kraftfullt arbete för att få moderna system som klarar denna kravspecifikation på plats.

### *Den samlade informationsinfrastrukturen ska kunna svara mot olika intressenters behov*

Den information som samlas in inom vården måste komma till bättre användning. Vi måste förflytta oss från en modell som är mycket kostsam men som inte används i så stor uträkning till en modell som tillåter en stor användning för många olika ändamål till en rimlig kostnad. Det är orimligt och inte heller förenligt med gällande lagstiftning att vi i dag samlar så mycket information, samtidigt som den används i så begränsad utsträckning. Flera intressenter uttrycker stora behov av information som skulle kunna tillgodoses i en framtid med en annan och bättre informationsinfrastruktur. Mycket av informationen samlas in redan i dag men är inte tillgänglig eftersom den är så fragmenterad och översködlig i alla olika system och register. Vi ser att olika intressenter arbetar med utveckling av hälso- och sjukvården på olika sätt och tillsammans kan komplettera varandra. Genom att bättre tillgodose fler intressenters behov av information kan Sverige få en starkare och mer innovativ utveckling av vårdens kvalitet.

Den nuvarande professionsstyrda modellen med nationella kvalitetsregister bör därför övergå i en modell där tydliga behovsanalyser, från olika perspektiv, kartlägger de samlade behoven, och tydliggör vilka behov som ska prioriteras om inte alla behov samtidigt kan tillgodoses. Professionerna tillsammans med patienter bör få stora möjligheter att påverka vad som ska mätas och följas upp, men det behöver göras i ett tydligare och mer organiserat samråd med intressentgrupper som forskare, myndigheter och näringslivsföreträdare. Patientperspektivet bör på ett tydligt sätt vara vägledande för innehållet, eftersom det inte går att konstruera kvalitetsuppföljningssystem utan att veta vad patienterna upplever som de mest centrala frågeställningarna. Det är i sammanhanget viktigt att beakta patientintegriteten. Det är också viktigt att säkerställa att de som företräder professionen när det gäller den här typen av utvecklingsarbete har ett brett stöd från de egna leden.

### *Det måste finnas en organisation som säkerställer tillgången till data*

Tillgången till information om vårdens kvalitet måste också säkerställas och tydliggöras för att informationen bättre ska kunna komma till användning. Ett sätt är att utse en central, oberoende organisation som stödjer och under-

lättar detta. Olika användare skulle därigenom på ett enklare sätt kunna få en överblick över vilken information som finns, hur man går tillväga för att få ta del av den, samt vem som fattar beslut om utlämnande av information och på vilka grunder sådana beslut fattas. Organisationen som hanterar denna funktion bör inte vara beroende av tillfälliga satsningar utan vara en del av den svenska hälso- och sjukvårdsmodellen som tryggar informationsförsörjningen och skapar bättre förutsättningar för kontinuerlig utveckling av vårdens kvalitet.

## 7.5 VÅRDANALYS REKOMMENDATIONER

Våra rekommendationer riktar sig framför allt till regeringen, men också till vårdens huvudmän.

- ▶ *Regeringen bör ta initiativ till en mer samlad nationell informationsinfrastruktur som kan möta olika intressenters behov av information om vårdens kvalitet på ett ändamålsenligt sätt.*

Vår sammantagna bedömning är att det behöver ske en utveckling mot en mer samlad informationsinfrastruktur. För att påbörja arbetet i den riktningen bör en utredning tillsättas.

Viktiga frågor för den är:

- vilka tekniska förändringar som måste genomföras
- hur en ny förvaltning och organisation kan utformas och införas på bästa sätt
- vilken aktör som skulle kunna ta ansvaret för denna funktion
- vilka lagstiftningsändringar som behöver genomföras för att förslaget ska gå att förverkliga.

Vidare behöver frågor om förslagets konsekvenser ur ett integritetsperspektiv belysas. Av central betydelse när det gäller hantering av uppgifter om individers vård och hälsa är att dessa skyddas på ett tillförlitligt sätt ur integritetssynpunkt, vilket till exempel innebär att uppgifterna inte ska vara åtkomliga för obehöriga.

När det gäller inhämtande av information från patienter och anhöriga bör det enbart ske efter en noggrann övervägning av vilka frågor man vill ha besvarade. Vidare bör endast metoder som uppfyller höga krav på reliabilitet och validitet tillämpas. Inhämtandet av uppgifter bör också ske på ett samlat och samordnat sätt som inte riskerar patienternas förtroende för vården.



- ▶ *Regeringen bör fram tills att en ny samlad informationsinfrastruktur finns på plats säkerställa att de befintliga nationella kvalitetsregistrens kvalitet minst bibehålls på nuvarande nivå så den nytta som de har kan tillvaratas.*

Fram till dess att vi har en annan informationsinfrastruktur på plats behöver kvaliteten på de nationella kvalitetsregistren bibehållas. Vi anser att fokus bör vara detta snarare än att genomföra omfattande organisatoriska förändringar som snart kan behöva omprövas på nytt. Vi rekommenderar därför att man inte genomför några stora förändringar i organisationen på kort sikt, och att alla eventuella förändringar som genomförs prövas noga så att de inte går i strid mot ovan nämnda rekommendation.

En mindre organisatorisk förändring som kan behöva övervägas är ett utökat samarbete eller införandet av en nationellt samordnad funktion som bidrar till att alla kvalitetsregister använder gemensamma ramar för IT, datasäkerhet, juridik och utlämnandeärenden. Vidare bör regeringen endast finansiera nationella kvalitetsregister som kan visa att de aktivt arbetar med att tillgodose behov från olika intressenter. Det finns också skäl att överväga att kräva att alla kvalitetsregister utvärderar i vilken utsträckning de motsvarar användarnas behov av uppgifter från registren.

- ▶ *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör – oavsett vilken datakälla som utgör grund – ge ett utökat stöd till förbättringsarbete och ställa krav på att verksamheterna följer och utvecklar vården.*

Att kontinuerligt säkra och utveckla vården ligger i huvudmännens uppdrag. Oavsett vilken datakälla som används bör sådant arbete prioriteras och premieras. Vår utvärdering visar att användandet av nationella kvalitetsregister för förbättringsarbete inom vårdens verksamheter har ökat, men att förutsättningarna för att bedriva förbättringsarbete behöver stärkas oavsett vilken datakälla som används. Några faktorer som verksamheterna lyfter är lokal kompetens i förbättringsarbete, tid för sådant arbete, stöd från ledningen och fungerande och lättarbetade IT-stöd. Det är prioriterat att stärka hälso- och sjukvårdens och omsorgens förmåga att utveckla verksamheten och sådana initiativ bör tas skyndsamt oavsett informationsinfrastrukturens utformning.

- ▶ *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör fullgöra sitt ansvar och se till att utlämnande av forskningsdata och tillhörande bedömningar harmoniseras så att beslut endast fattas på korrekta, sakliga och objektiva grunder.*

Informationen som lagras i de nationella kvalitetsregistren är mycket värdefull också för intressenter utanför vårdens och omsorgens verksamheter. Informationen skulle kunna komma till större användning. Vår bedömning är att utlämnande av data från de nationella kvalitetsregistren bör harmoniseras mellan de personuppgiftsansvariga myndigheterna som ansvarar för registren. Vi rekommenderar därför dessa myndigheter att gemensamt utveckla en praxis för detta.











## Referenser

- Barua, B., Timmermans, I., Nason, I. och Esmail, N. (2016). *Comparing performance of universal health care countries*, 2016. Fraser Institute. <https://www.fraserinstitute.org/sites/default/files/comparing-performance-of-universal-health-care-countries-2016.pdf> [2017-04-27]
- Berwick, D.M. (1989). *Continuous improvement as an ideal in health care*. The New England Journal of Medicine, 320(1), s. 53–56.
- Berwick, D.M. (1998). *Developing and testing changes in delivery of care*. Annals of Internal Medicine, 128(8), s. 651–656.
- Black, N. och Jenkinson, C. (2009). *Measuring patients' experiences and outcomes*. The BMJ, 339, s. b2495.
- Black, N. (2013). *Patient reported outcome measures could help transform healthcare*. The BMJ, 346, s. f167.
- Boström M. (2016). *Nationella kvalitetsregister 2017 och framåt*. Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/aktuellt/nyheter/forslagforkvalitetsregistrensframtidsharpresenterats.2625.html> [2017-05-17]
- Bradley, E.H., Holmboe, E.S, Mattered, J.A., Roumanis, S.A., Radford, M.J., och Krumholz, H.M. (2004). *Data feedback efforts in quality improvement: Lessons learned from us hospitals*. Quality and Safety in Health Care, 13(1), s. 26–31.
- Brommels, M. (2012). *Uppföljning av den nationella satsningen på utveckling av kvalitetsregistren, förslag till forskningsprojekt*. Stockholm: Karolinska institutet, Medical Management Centrum.
- Cadilhac, D.A., Moss, K.M., Price, C.J., Lannin, N.A., Lim, J.Y. och Anderson, C.S. (2013). *Pathways to enhancing the quality of stroke care through national data monitoring systems for hospitals*. Medical Journal of Australia, 199(10), s. 650–651.

- Carlhed, R., Bojestig, M., Wallentin, L., Lindström, G., Peterson, Al, Åberg, C. och Lindahl, B. (2006). *Improved adherence to Swedish national guidelines for acute myocardial infarction: The quality improvement in coronary care (QUICC) study*. *American Heart Journal*, 152, s 1175-81.
- Carlhed, R., Bojestig, M., Peterson, A., Åberg, C., Garmo, H. och Lindahl, B. (2009). *Improved clinical outcome after acute myocardial infarction in hospitals participating in a Swedish quality improvement initiative*. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 2(5), s. 458-464.
- Clark, C. (2013). *Cms mulls use of specialty registries for quality data*. Health Leaders. Tillgänglig: <http://www.healthleadersmedia.com/health-plans/cms-mulls-use-specialty-registries-quality-data/> / [2017-04-27]
- Datainspektionen (2010a). *Beslut efter tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – nationella kvalitetsregister, 7 kap. Patientdatalagen*. Diarie-nr 1605-2009.
- Datainspektionen (2010b). *Stora brister i sjukvårdens kvalitetsregister (pressmeddelande)*. Tillgänglig: <http://www.datainspektionen.se/press/nyheter/2010/stora-brister-i-sjukvardens-kvalitetsregister/> [2017-04-27]
- Datainspektionen (2010c). *Beslut efter tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – nationella kvalitetsregister, 7 kap. Patientdatalagen*. Diarie-nr 1606-2009.
- Davis K, Stremikis K, Squires D och Schoen C. (2014). *Mirror, Mirror on the wall. How the performance of the U.S. health care system compares internationally*. The Commonwealth Fund. Tillgänglig: [http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2014/jun/1755\\_davis\\_mirror\\_mirror\\_2014.pdf](http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2014/jun/1755_davis_mirror_mirror_2014.pdf) [2017-04-26]
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care. A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. London, Storbritannien: Health Foundation.
- Delbanco T, Berwick D.M. Boufford J.I. Edgman-Levitan S, Ollenschlager G. Plamping D och Rockefeller, R.G. (2001). *Healthcare in a land called peopelpower: Nothing about me without me*. *Health Expect*, 4(3), s.144-150.
- Dieterich A. (2007). *The modern patient - threat or promise? Physicians' perspectives on patients' changing attributes*. *Patient Educ Couns*, 67, s. 279-85.
- Doyle, C., Lennox, L. och Bell, D. (2013). *A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness*. *The BMJ Open*, 3(1).
- Duggan, P.S., Geller, G., Cooper, L.A. och Beach, M. C. (2006). *The moral nature of patient-centeredness: is it "just the right thing to do"?* *Patient Educ Couns*, 62, s. 271-6.

- Eldh A, Fredriksson M, Halford C, Wallin L, Dahlström T, Vengberg S och Winblad U. (2014). *Facilitators and barriers to applying a national quality registry for quality improvement in stroke care*. BMC Health Services Research, 14, s. 354.
- Eldh A, Fredriksson M, Vengberg S, Halford C, Wallin L, Dahlström T och Winblad U. (2015). *Depicting the interplay between organisational tiers in the use of a national quality registry to develop quality of care in Sweden*. BMC Health Services Research, 15, s. 519.
- Eldh A, Wallin L, Fredriksson M, Vengberg S, Winblad U, Halford C och Dahlström T. (2016). *Factors facilitating a national quality registry to aid clinical quality improvement: findings of a national survey*. BMJ Open, 6, e011562.
- EuroQol, [www.euroqol.se](http://www.euroqol.se).
- Fredriksson M, Eldh A, Vengberg S, Dahlström T, Halford C, Wallin L och Winblad U. (2014). *Local politico-administrative perspectives on quality improvement based on national registry data in Sweden: a qualitative study using the Consolidated Framework for Implementation Research*. Implementation Science 9, s. 189.
- Euro Health Consumer Index 2009, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015 och 2016. *Health Consumer Powerhouse*. Tillgänglig: <http://www.healthpowerhouse.com/publications/> [2017-04-27]
- Feltelius, N., Gedeborg, R., Holm, L. och Zethelius, B. (2017). *Utility of registries for post-marketing evaluation of medicines. A survey of Swedish health care quality registries from a regulatory perspective*. Upsala Journal of Medical Sciences, <http://dx.doi.org/10.1080/03009734.2017.1285837>.
- Fröbert, O., Lagerqvist, B., Olivecrona, G.K. m.fl. (2013). *Thrombus aspiration during st-segment elevation myocardial infarction*. New England Journal Medicine, 369(17), s. 1587–1597.
- Herberts, P. och Malchau. H. (2000). *Long-term registration has improved the quality of hip replacement: A review of the Swedish thr register comparing 160,000 cases*. Acta Orthopædia Scandinavia, 71(2), s. 111–121.
- Hofmann, R., James, S.K. Svensson, L. m.fl. (2014). *Determination of the role of oxygen in suspected acute myocardial infarction trial*. American Heart Journal, 167(3), s. 322–328.
- Institute for Health Metrics and Evaluation. Tillgänglig: [www.healthdata.org/sweden](http://www.healthdata.org/sweden). [2017-04-27]
- Ivers, N., Jamtvedt, G., Flottorp, S. m.fl. (2012). *Audit and feedback: Effects on professional practice and healthcare outcomes*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 6, s. CD000259.

- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2015). *eHälsa i landstingen. Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen.*
- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2016). *eHälsa i landstingen. Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen.*
- Kilo, C.M. (1998). *A framework for collaborative improvement: Lessons from the institute for healthcare improvement's breakthrough series.* Quality Management in Health Care, 6(4), s. 1–13.
- Langley, G.L., Nolan, K.M., Nolan, T.W., Norman, C.L. och Provost, L.P.(2009). *The improvement guide: A practical approach to enhancing organizational performance, 2uppl.* San Francisco: Jossey Bass.
- Larsson, S., Lawyer, P., Garellick, G., Lindahl, B och Lundstrom, M. (2012). *Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value.* Health Affairs (Millwood), 31(1), s. 220–227.
- Lauer, M.S. och D'Agostino, R.B. (2013). *The randomized registry trial – the next disruptive technology in clinical research?* New England Journal of Medicine 369, s 1579-1581.
- LIFE-time (2013). *Samarbete mellan kvalitetsregister och företag kan locka hit fler läkemedelsstudier.* Tillgänglig: [http://www.life-time.se/vardkvalitet/samarbete-mellan-kvalitetsregister-och-foretag-kan-locka-hit-fler-lakemedelsstudier/\[2017-05-17\]](http://www.life-time.se/vardkvalitet/samarbete-mellan-kvalitetsregister-och-foretag-kan-locka-hit-fler-lakemedelsstudier/[2017-05-17])
- Lund, L.H., Carrero, J.-J., Farahmand, B., Henriksson, K.M., Jonsson, Å., Jernberg, T. a och Dahlström, U. (2017). *Association between enrolment in a heart failure quality registry and subsequent mortality – a nationwide cohort study.* European Journal of Heart Failure, DOI: 10.1002/ejhf.762.
- Mead, N. & Bower, P. (2000). *Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature.* Soc Sci Med, 51, s. 1087-110.
- Nadeem, E., Olin, S.S, Hill, L.C., Hoagwood, K.E. och Horwitz, S.M. (2013). *Understanding the components of quality improvement collaboratives: A systematic literature review.* Milbank Quarterly, 91(2), s. 354–394.
- Nilsson, E., Orwelius, L. och Kristenson, M. (2015). *Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers.* Journal of Internal Medicine 279, s 141-153.
- Nulägesrapport våren 2013: Satsningen på nationella kvalitetsregister.* Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/download/18.7b944fd01540ef79df856616/1461416743911/Nulagesrapport-2013-Nationella-Kvalitetsregister.pdf>. [2017-05-18]

- Nulägesrapport våren 2014: Satsningen på nationella kvalitetsregister.*  
Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/download/18.7b944fd01540ef79df856615/1461416706967/Nulagesrapport-2014-Nationella-Kvalitetsregister.pdf>. [2017-05-18]
- Nulägesrapport våren 2015: Satsningen på nationella kvalitetsregister.*  
Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/download/18.208f26d6152bccdb86d73677/1455963126410/Nulagesrapport-Nationella-Kvalitetsregister-2015.pdf>. [2017-05-18]
- Nulägesrapport våren 2016: Satsningen på nationella kvalitetsregister.*  
Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Tillgänglig: [http://www.kvalitetsregister.se/download/18.6ee610e515505b6272d828e/1464797314567/Nulagesrapport\\_Nationella\\_Kvalitetsregister\\_2016.pdf](http://www.kvalitetsregister.se/download/18.6ee610e515505b6272d828e/1464797314567/Nulagesrapport_Nationella_Kvalitetsregister_2016.pdf). [2017-05-18]
- Nulägesrapport våren 2017: Satsningen på nationella kvalitetsregister.*  
Tillgänglig: [http://www.kvalitetsregister.se/download/18.5e588ed415aa6ecabde4701c/1489139389475/Nul%C3%A4gesrapport-Nationella-Kvalitetsregister\\_2017.pdf](http://www.kvalitetsregister.se/download/18.5e588ed415aa6ecabde4701c/1489139389475/Nul%C3%A4gesrapport-Nationella-Kvalitetsregister_2017.pdf) [2017-05-18]
- OECD (2016). *Health at a glance Europe 2016*. Tillgänglig: <http://www.oecd.org/health/health-at-a-glance-europe-23056088.htm> [2017-05-17]
- OECD (2017). *Ministerial statement*. [www.oecd.org/health/ministerial/ministerial-statement-2017.pdf](http://www.oecd.org/health/ministerial/ministerial-statement-2017.pdf). [2017.05-17]
- Ovretveit, J., Keller, C., Forsberg, H.H., Essen, A., Lindblad, S. och Brommels, M. (2013). *Continuous innovation: Developing and using a clinical database with new technology for patient-centred care - the case of the Swedish quality register for arthritis*. *International Journal for Quality in Health Care*, Apr 2013;25(2), s. 118–124.
- Papanicolas, I. och Smith, P.C., Eds (2013). *Health system performance comparison. An agenda for policy, Information and research. European observatory on health systems and policies series*. Open University Press.
- RAND (1993). [www.rand.org](http://www.rand.org)
- Riksrevisionen (2013). *Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – leder de i rätt riktning?* 2013:20.
- Richards T., Coulter A. och Wicks, P. *Time to deliver patient centred care*. *BMJ* 2015;350:h530.
- Rosén, M. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.

- Scandurra, I. (2013). *Störande eller stödjande? Om ehälsosystemens användbarhet 2013. Slutrapport från projektet ehälsosystemens användbarhet*. Tillgänglig: [https://www.vardforbundet.se/siteassets/engagemang-och-paverkan/sa-gor-vi-varden-battare/storande-el-stodjande\\_aha-slutrapport\\_rev2.pdf](https://www.vardforbundet.se/siteassets/engagemang-och-paverkan/sa-gor-vi-varden-battare/storande-el-stodjande_aha-slutrapport_rev2.pdf). [2017-05-18]
- Scholl, I., Zill, J. M., Harter, M. och Dirmaier, J. (2014). *An integrative model of patient-centeredness - a systematic review and concept analysis*. PLoS One, 9, e107828.
- Schouten, L.M., Hulscher, M.E., Van Everdingen, J.J., Huijsman, R. och Grol, R.P. (2008). *Evidence for the impact of quality improvement collaboratives: Systematic review*. The BMJ, 336(7659), s. 1491–1494.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013). *Nationella kvalitetsregister*. Tillgänglig: <http://www.kvalitetsregister.se/> [2017-04-27]
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2015). *Svensk sjukvård i internationell jämförelse 2015*.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016). *Slutredovisning överenskommelse om kunskapsstöd och uppföljning inom hälso- och sjukvården 2015*, SKL 14/6936 S2015/401/FS.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2017a). *Slutredovisning överenskommelsen om att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar m.m.*, SKL 15/06017 S2015/08162/FS.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2017b). *Förslag: Framtidens kvalitetsregister*. Tillgänglig: [http://www.kvalitetsregister.se/download/18.59a8f60315c09d97a5e6776c/1495180711494/F%C3%B6rslagsrapport+Framtidens+kvalitetsregister\\_slutgiltig+170517.pdf](http://www.kvalitetsregister.se/download/18.59a8f60315c09d97a5e6776c/1495180711494/F%C3%B6rslagsrapport+Framtidens+kvalitetsregister_slutgiltig+170517.pdf) [2017-05-29]
- Socialdepartementet (2006). *Nationell IT-strategi för vård och omsorg*. skr. 2005/06:139.
- Socialdepartementet (2010). *Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg*.
- Socialdepartementet. (2014). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*. Dnr S2014/00395/FS.
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2011). *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*.
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2014a). *Överenskommelse om kunskapsstyrning och vissa utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården 2014*.



- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2014b). *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre 2014.*
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2015). *Insatser för kunskapsstöd och uppföljning inom hälso- och sjukvården 2015.*
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2016a). *Vision e-hälsa 2025.*
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2016b). *Insatser för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar m.m.*
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2016c). *Stöd till Nationella Kvalitetsregister under 2017.*
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2017). *Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025 2017–2019.*
- Socialstyrelsen (2011). *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011. Tobaksbruk, riskbruk av alkohol, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2012). *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012. Osteoporos, artros, inflammatorisk ryggsjukdom och ankyloserande spondylit, psoriasisartrit och reumatoid artrit. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2013b). *Nationell utvärdering 2013. Bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.*
- Socialstyrelsen (2014a). *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2014b). *Nationella riktlinjer – Utvärdering Vård vid rörelseorganens sjukdomar 2014. Indikatorer och underlag för bedömningar.*
- Socialstyrelsen (2014c). *Nationella riktlinjer – Utvärdering. Vård vid rörelseorganens sjukdomar. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.*
- Socialstyrelsen (2014d). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2014. Sjukdomsförebyggande metoder. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.*
- Socialstyrelsen (2014e). *Handbok för effektivitetsanalyser för god vård och omsorg.*

- Socialstyrelsen (2015a). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2015b). *Nationella riktlinjer för diabetesvård. Stöd för styrning och ledning.*
- Socialstyrelsen (2015c). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2015. Hjärtsjukvård. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.*
- Socialstyrelsen (2015d). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2015. Diabetesvård. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.*
- Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden.*
- SOU 2009:11. *Utredningen en nationell cancerstrategi. En nationell cancerstrategi för framtiden.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2014:23. *Utredning om rätt information i vård och omsorg. Rätt information på rätt plats i rätt tid.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2014:45. *Registerforskningsutredningen. Förutsättningar för registerbaserad forskning.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2016:2. *Nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvård. Effektiv vård.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2016:41. *Integritetskommittén. Hur står det till med den personliga integriteten?* Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2017:39 *Betänkande av Dataskyddsutredningen. Ny dataskyddslag. Kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning.* Stockholm: Justitiedepartementet.
- Sower, V.E. (2007). *Benchmarking in hospitals: More than a scorecard.* Quality progress, 40(8), s. 58.
- Statskontoret (2015). *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Utvärdering av överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Slutrapport. Rapport 2015:18.*
- Sveriges Läkarförbund och Nationella samordnaren för utveckling av kvalitetsregister (2011). *Läkarchefers nytta av nationella kvalitetsregister webbpejling inför Almedalen 2011.* Stockholm.
- The Conference Board of Canada (2012). Tillgänglig: <http://www.conference-board.ca/hcp/details/health.aspx>. [2017-05-17]
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2015). *Underlag för beslut om subvention – Nyansökningar. Nämnden för läkemedelsförmåner. Hepatit C.* Tillgänglig på [https://www.tlv.se/Upload/Beslut\\_2015/Underlag\\_beslut\\_hepatit\\_c.pdf](https://www.tlv.se/Upload/Beslut_2015/Underlag_beslut_hepatit_c.pdf). [2017-05-16]

- Wallström, M. (2011). *Bankerna toppar IT-investeringarna*. Computer Sweden, 20110324.
- Van Der Veer, S.N., De Keizer, N.F., Ravelli, A.C., Tenkink, S. och Jager, K.J. (2010). *Improving quality of care. A systematic review on how medical registries provide information feedback to health care providers*. International Journal of Medical Informatics, 79(5), s. 305–323.
- Wannheden, C. (2016). *Kvalitetsregister och beslutsstöd. Två sidor av samma mynt*. Tillgänglig:[http://qrcstockholm.se/wpcontent/uploads/2016/09/QRC\\_Rapport\\_Kvalitetsregister\\_och\\_beslutsstod\\_okt\\_2016.pdfm](http://qrcstockholm.se/wpcontent/uploads/2016/09/QRC_Rapport_Kvalitetsregister_och_beslutsstod_okt_2016.pdfm) [2017-05-08]
- Weldring, T. och Smith S.M. (2013). *Patient-reported outcomes (pros) and patient-reported outcome measures (proms)*. Health Services Insights, 6, s. 61–68.
- Vetenskapsrådet (2011). *God forskningssed*. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011.
- World Health Organization (2016). *Framework on integrated, people-centred health services. Report by the Secretariat*. URL: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-en.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1)
- World Health Organization Regional Office for Europe (2012). *Towards people-centred health systems: An innovative approach for better health outcomes*. Copenhagen: WHO.
- World Health Organization Western Pacific Region (2007). *People centred health care: A policy framework*. Geneva: World Health Organization.
- Vårdanalys (2012). *Patient-centeredness in Sweden's health system*. Rapport 2012:3.
- Vårdanalys (2013). *Satsningen på nationella kvalitetsregister. Tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013*. PM 2013:1.
- Vårdanalys (2013). *Vad vill patienten veta för att välja? Vårdanalys utvärdering av vårdvalsreformen*. Rapport 2013:4.
- Vårdanalys (2013). *Satsningen på nationella kvalitetsregister. Förslag på utvärderingsplan 2013-2017*. Rapport 2013:6.
- Vårdanalys (2013). *Ur led är tiden. Fyra utvecklingsområden för en mer effektiv användning av läkares tid och kompetens*. Rapport 2013:9.
- Vårdanalys (2014). *Registrera flera eller analysera mera? Delutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*. Rapport 2014:9.
- Vårdanalys (2014). *Vad vill patienten veta för att välja? Om vilken information olika grupper av personer vill ha för att välja vårdcentral*. Rapport 2014:1.

- Vårdanalys (2015). *Psykisk hälsa - ett gemensamt ansvar. Lärdomar från PRIO och tidigare statliga satsningar sedan 1995*. Rapport 2015:10.
- Vårdanalys (2016). *Chefers syn på förbättringsarbete i hälso- och sjukvården – ett diskussionsunderlag*. PM 2016:3.
- Vården i siffror, [www.vardenisiffror.se](http://www.vardenisiffror.se)





## Bilagor

### BILAGA 1 – METOD

Vid slututvärderingen har flera olika metoder använts för att belysa om satsningens mål har uppnåtts eller inte och för att fånga hur styrningen av satsningen har fungerat. Vårdanalys har använt sig av flera olika datakällor och analysmetoder vilka presenteras nedan.

Följande datainsamlingsmetoder har använts för slututvärderingen av satsningen:

- Litteratur och dokumentstudier
- Analys av uppgifter i ansökningshandlingar och årsrapporter som registren lämnat till kansliet för Nationella Kvalitetsregister samt registerprofiler (2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016)
- Intervjuer med forskare, företrädare för näringslivet, företrädare för myndigheter, experter och sakkunniga på området (2016/2017)
- Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum (2016/2017)
- Intervjuer med verksamhetschefer och andra chefer inom landsting (2016/2017)
- Intervjuer och korrespondens med patientföreträdare (2016/2017)
- Enkätundersökning till registerhållare (2016)
- Enkätundersökning till verksamhetschefer inom landsting/regioner (2016)
- Enkätundersökning till verksamhetschefer inom kommuner (2016)
- Analys av forskningspublikationer som genererats av nationella kvalitetsregister (2017)
- Sökning i mediedatabasen Retriever (2017)
- Analys av indikatorer från Vården i siffror (2017)

Följande datainsamlingsmetoder har använts för att genomföra behovsanalysen:

- Intervjuer med forskare, företrädare för näringslivet, företrädare för myndigheter, experter och sakkunniga på området (2016/2017)
- Intervjuer med verksamhetschefer och andra chefer inom tre landsting (Östergötland, Gävle och Stockholm) (2016/2017)
- Intervjuer och korrespondens med patientföreträdare (2016/2017)
- Enkätundersökning till myndigheter samt kompletterade intervjuer (2017)

Insamling av data under de första åren av satsningen beskrivs i delutvärderingen (Vårdanalys 2014:9). I slutrapporten refereras till metoder som mer utförligt finns beskrivna här. För utvärderingen av de flesta mål i satsningen har vi använt en eller flera datakällor. Vilka data som legat till grund för utvärdering av vilket mål finns beskrivet i tabell 1.



**Tabell 1.** Satsningens mål är utvärderade enligt följande struktur.

Mål med satsningen	Utvärderingsmetod
<b>Övergripande mål</b>	
Patientdelaktighet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> <li>• Intervjuer med registerhållare, experter och chefer för registercentrum</li> <li>• Samtal och korrespondens med patientföreträdare</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> </ul>
Förbättring inklusive minskade skillnader inom 10 diagnoser	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Statistisk analys av indikatorer från öppna datakällor</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> </ul>
Vårdens effektivitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Litteraturgenomgång</li> </ul>
<b>Mål som rör registrens användning</b>	
Verksamhetsförbättring	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enkät till verksamhetschefer inom landstingen/regionerna</li> <li>• Enkät till verksamhetschefer inom kommunerna</li> <li>• Intervjuer med verksamhetschefer</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> <li>• Enkät till registerhållare</li> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> </ul>
Registerforskning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> <li>• Analys av registerforskningen kontra annan klinisk svensk forskning</li> <li>• Enkät till registerhållare</li> <li>• Intervjuer med registerhållare och forskare</li> </ul>
Samverkan med näringsliv	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Intervjuer med företrädare för LIF och Swedish Medtech</li> </ul>
<b>Mål för att förbättra registrens förutsättningar</b>	
Täckningsgrad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> <li>• Uppgifter från Registerservice</li> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> </ul>
Onlinedata	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> <li>• Enkät till registerhållare</li> <li>• Sökning i mediedatabasen Retriever</li> </ul>
Resultatdata till patienter och öppen redovisning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrens ansökningshandlingar</li> </ul>
Register inom särskilt prioriterade områden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> </ul>
Lagstiftning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Enkät till registerhållare</li> </ul>
IT-samordning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enkät till registerhållare</li> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> <li>• Intervjuer med verksamhetschefer inom landsting och experter</li> </ul>
<b>Satsningens organisation och styrning</b>	
Övergripande styrning av satsningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum</li> <li>• Intervjuer med företrädare för stödfunktionerna</li> <li>• Intervju med professionsföreträdare</li> <li>• Enkät till registerhållare</li> <li>• Litteraturgenomgång</li> </ul>

**Tabell 2.** Intressenter och sakkunniga som utvärderingen träffat inom ramen för slututvärderingen.

Namn	Arbetsplats
Anna Bennet Bark	Chef, Socialstyrelsen
Anna-Carin Forsmark	Biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Östergötland
Annika Bergquist	Forskningsdirektör, Region Östergötland
Annika Stjernquist	Sekreterare Kunskapsstödsutredningen
Björn af Ugglas	Programledare Patientprocesser, Stockholms läns landsting
Björn Hultgren	It-strateg, Kansliet för Nationella kvalitetsregister
Charlotte Asker-Hagelberg	Strateg, Läkemedelsverket
Desirée Söderberg	Projektleddare, Stöd för vårdens förbättringsarbete, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Elin Love Rosengren	Verksamhetschef vuxenpsykiatri, Region Gävleborg
Erik Weiman	Landstingsråd Uppsala län 2006–2014
Eva Pilsäter Faxner	Chef Primärvård, Stockholms läns sjukvårdsområde
Eva Sving	Handläggare patientsäkerhet, Region Gävleborg
Gunilla Gunnarsson	Cancersamordnare, SKL
Johan Ejerhed	Läkare och debattör, Danderyds sjukhus
Johan Thor	Ordf. expertgruppen, Jönköping University
Johanna Alfredsson	Utredare Samhällsmedicin, Region Gävleborg
John Mälstam	Chefläkare, Region Gävleborg
Karin Christensson	Chef, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Karin Göransson	Handläggare, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Karin Malmqvist	Chefläkare, Danderyds Sjukhus
Karolina Antonov	Analyschef LIF
Lars Svennberg	Chefläkare, Region Gävleborg
Lena Lundgren	Hälso- och sjukvårdsdirektör Region Östergötland, Styrelseordförande eHälsomyndigheten
Lena Martin	Kvalitetsstrateg, Danderyds Sjukhus
Malin Hollmark	Projektleddare Innovation och tillväxt, Swedish Medtech
Martin Magnusson	Vårddirektör, Region Östergötland
Mats Bojestig	Ordförande projektgruppen "Framtidens kvalitetsregister", Hälso- och sjukvårdsdirektör Jönköping
Mona Heurgren	Chef avdelningen för statistik och jämförelser, Socialstyrelsen
Mona Ridderheim	Ordförande Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AIK)
Heidi Stensmyren	Ordförande Sveriges läkarförbund
Mats Söderhäll	Verksamhetschef, Danderyds Sjukhus
Max Köster	Utredare, Socialstyrelsen
Nils Feltelius	Strateg, vetenskapligt stöd, Läkemedelsverket
Nils Lindefors	Spesak Psykiatri, Verksamhetschef, Stockholms läns sjukvårdsområde

Namn	Arbetsplats
Olivia Wigzell	Generaldirektör Socialstyrelsen
Patrik Sundström	Programansvarig för ehälsa, SKL
Reidar Källström	Verksamhetschef, Region Östergötland
Rikard Lövström	Frilans, läkare
Roger O Nilsson	Divisionschef, Region Gävleborg
Rolf Gedeberg	Ämnesrådesansvarig, vetenskapligt stöd, Läkemiddelsverket
Sofia Wallström	Utredare i Kunskapsstödsutredningen, Generaldirektör TLV
Staffan Winter	Projektledare Nationella programmet för datainsamling, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Stefan Franzén	Produktionshetschef, Region Östergötland
Tina Lidén Mascher	Strateg, Industri och internationell samverkan, Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
Tobias Öhman	Handläggare Bioentreprenörskap, Vinnova

Därutöver har Vårdanalys haft kontakt med ytterligare personer på kansliet för Nationella Kvalitetsregister, Socialdepartementet och registerservice på Socialstyrelsen.

### *Intervjuer med registerhållare och chefer för registercentrum-organisationerna*

Under hösten/vintern 2016/2017 genomfördes 14 semistrukturerade intervjuer med registerhållare för nationella kvalitetsregister. Dessa kompletterade de 32 semistrukturerade intervjuer med registerhållare som genomfördes vid delutvärderingen 2014. Ett så heterogent urval av register som möjligt valdes ut enligt kriterierna startår, storlek på tilldelande medel, certifieringsnivå och geografiskt läge. Intervjuerna genomfördes vid ett fysiskt möte, några registerhållare intervjuades också på telefon av praktiska skäl. Intervjuerna varade mellan en och en och en halv timme. Intervjuerna spelades in och transkriberades varefter en kvalitativ innehållsanalys genomfördes. I rapporten finns registerhållarnas perspektiv på olika frågor belysta. Illustrerande anonyma citat från intervjuer finns också återgivna för att skapa en bild av hur satsningen påverkat registren på olika sätt. Vi har valt att presentera citaten anonymt eftersom det intressanta inte är vilket register som säger vad, utan vilka olika uppfattningar och ställningstagande de olika registerhållarna har gjort i olika frågor. För att garantera att det inte uppstått några missförstånd kontaktades alla registerhållare innan publicering för att godkänna att deras citat, om än anonyma, publicerades.

Samtliga chefer för registercentrumorganisationerna intervjuades. Av dessa träffade Vårdanalys Anders Tennlind (Registercentrum sydost), Inger Rising och Staffan Lindblad (QRC), Jack Lysholm (Registercentrum Norr), Jonas Oldgren och Peter Hedman (UCR) och Ulrika Frithiofsson, Staffan Björck och Jonas Lekander (Registercentrum Västra Götaland). Thomas Troeng och Björn Ohlsson intervjuades per telefon (Registercentrum Syd). För RCC:s räkning intervjuades Mona Ridderheim och Gunilla Gunnarsson.

### *Intervjuer behovsanalys*

För att skapa en bild av vilka informationskällor som verksamma chefer inom vården använder och hur de svarar mot det informationsbehov som finns kontaktade Vårdanalys chefer och ledare på olika nivåer i inom tre landsting/regioner: Region Gävleborg, Region Östergötland och Stockholms Läns landsting.

Även intressenter inom näringslivet och andra myndigheter intervjuades liksom sakkunniga inom området. Ambitionen har varit att nå få en bred bild av behoven och hur de beskrivs av olika personer. Se tabell 2.

### *Intervjuer och korrespondens med patientföreträdare*

Under vintern 2016/2017 bjöd Vårdanalys in patientföreträdare för organisationer som på olika sätt berörs av de nationella kvalitetsregistren för dialog. Totalt träffade eller intervjuade Vårdanalys Angelica Frithiof, konsult som med patientfokus utbildar vårdpersonal i patientbemötande och värdegrund och tidigare erfarenheter från funktionshinderrörelsen; Veronica Lindberg, intressepolitisk ombudsman på Psoriasisförbundet och ansvarig för förbundets medicinska och vetenskapliga råd, Stina-Clara Hjulström, tidigare ordförande i Demensförbundet samt Fredrik Löndahl, Ordförande i diabetesförbundet. Per telefon intervjuades Marie Steen, ledamot i Handikappförbundens styrelse samt vice ordförande i ILCO Tarm-, uro- och stomiförbundet. Samma frågor besvarades med epost av Inger Ros, förbundsordförande Riksförbundet HjärtLung. Vårdanalys intervjuer med patientföreträdare är relativt få, och några säkra slutsatser utifrån detta är därför svårt att dra. Däremot gav intervjuerna en bred bild över hur olika patientföreträdare beskriver patienters och anhörigas behov av information om vårdens kvalitet och hur de uppfattar de nationella kvalitetsregistren, vilket beskrivs i resultaten. Detta bidrar med en mer nyanserad bild av intresset för patientperspektivet och patientdelaktigheten i kvalitetsregistren.

**Tabell 3.** Intervjuade företrädare för nationella kvalitetsregister 2016/2017.

Register	Registercentrum	Startår	Tilldelade medel 2016
Svenska intensivvårdsregistret	QRC	2001	5 400 000
Svenskt beroenderegister	Vgr	2009	2 500 000
Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit	Syd	2007	3 600 000
Svenska palliativregistret	Sydost	2005	4 000 000
Senior alert	UCR	2006	3 000 000
Scandinavian obesity surgery registry	UCR	2005	1 600 000
Svenska barnhjälsvårdsregistret	Sydost	2013	900 000
Nationellt kvalitetsregister för behandlings-uppföljning av ADHD	Vgr	2004	1 800 000
Riksstroke	Norr	1994	7 300 000
Nationella prostatacancerregistret	RCC	1996	3 400 000
Swedish sleep apnea registry	Vgr	2010	1 300 000
Kvalitetsregistret ECT	Vgr	2010	2 600 000
HAKIR – Handkirurgiskt kvalitetsregister	Syd	2010	2 500 000

Källa: Ansökningshandlingar 2016, Beslut medel för 2016, dnr 14/6952.

Kommentar: Vi har även intervjuat PrimärvårdsKvalitet som utvecklats delvis med finansiering från satsningen men som inte är ett nationellt kvalitetsregister.

### *Intervjuer – forskare utanför registrets verksamhet*

För medicinska forskare som befinner sig i registrets närhet är de nationella kvalitetsregistren en stor tillgång för forskning, vilket också tydligt märks utifrån den ökning av forskningspublikationer som härrör ur registren. Vi ville dock även belysa hur forskare som befinner sig utanför kvalitetsregistrens direkta närhet upplever sina möjligheter att använda data från de nationella kvalitetsregistren. Vi intervjuade därför forskare från olika universitet och lärosäten med olika forskningsinriktningar under vintern 2016/våren 2017. För att hitta forskare med erfarenheter av kvalitetsregistren använde vi oss av snöbollsurval, det vill säga att vi vid de initiala intervjuerna efterfrågade tips på andra forskare som möjligen kunde ha liknande erfarenheter. Eftersom de intervjuade forskarna upplever att deras medverkan i rapporten riskerar att medföra försämrade möjligheter till framtida forskningssamarbeten med kvalitetsregistren har vi valt att inte namnge dem i denna bilaga. Utifrån intervjuerna uppdagades ett antal problem kring forskares möjligheter att använda data från de nationella kvalitetsregistren. Vi kan utifrån vår intervjustudie inte uttala oss om problemens storlek, bara att sådana problem har funnits i enskilda fall.

### *Enkätundersökningar*

Inom ramen för utvärderingen genomfördes fyra enkätundersökningar riktade till registerhållare, verksamhetschefer inom landsting/regioner, verksamhetschefer inom kommunerna samt till ett antal myndigheter. De tre första enkäterna genomfördes också 2014, i delutvärderingen, och har fått samrådsbekräftelse av SKL. Den fjärde enkäten genomfördes som en del i behovsanalysen.

### *Enkätundersökning registerhållare*

Under vintern 2016 genomförde Vårdanalys en undersökning i form av en webbenkät riktad till alla registerhållare inom satsningen. Enkäten innehöll frågor som inte kunde besvaras utifrån ansökningshandlingar eller andra kvantitativa data som Vårdanalys haft tillgång till och utgick från den enkät som användes i delutvärderingen med ett fåtal justeringar och tillägg. Enkäten genomgick en intern kvalitetsgranskning och pilottestades. Därefter skickades enkäten ut till totalt 109 register följt av två påminnelser. E-postadresser till registerhållarna erhöles av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Totalt besvarades enkäten av 90 kvalitetsregister, vilket gav en svarsfrekvens på 83 procent.

### *Enkät till verksamhetschefer inom landstingen/regionerna*

Vårdanalys har under vintern 2016/2017 genomfört en liknande webbenkät som den som gjordes i delutvärderingen för att ta reda på om verksamhetscheferna inom landstingen använt något nationellt kvalitetsregister för förbättringsarbete under år 2016. Eftersom det kan ifrågasättas om alla definierar orden "använda" och "förbättringsarbete" på samma sätt gav vi denna gång korta beskrivningar av vad vi avser med dessa begrepp. Enkäten skickades ut till samtliga verksamhets- och klinikecher på alla sjukhuskliniker, vårdcentraler, tandvårdskliniker och psykiatriska kliniker i Sverige. Adressuppgifter till cheferna hämtades från Hälso- och sjukvårdsinformation och Vårdgivarregistret (IVO). En avgränsning gjordes så att enbart chefer som hade direkt patientkontakt besvarade enkäten. Enkäten skickades till ca 4050 chefer följt av en påminnelse. Vi fick 1603 svara på enkäten vilket motsvarar en svarsfrekvens på 40 procent. Då adresslistorna kvalitet var bristfälliga kan både övertäckning och undertäckning ha förekommit, det finns också ett betydande partiellt bortfall. I rapporten hänvisas till procent av dem som svarat för varje fråga. Resultatet bygger på ett stort antal svar men ska naturligtvis tolkas med viss försiktighet.

### *Enkät till verksamhetschefer inom kommunerna*

Liksom 2014 genomfördes även en enkät till verksamhetschefer inom kommunerna 2016. Eftersom det kan ifrågasättas om alla definierar orden "använda" och "förbättringsarbete" på samma sätt gav vi denna gång korta beskrivningar av vad vi avser med dessa begrepp. Ett delvis slumpmässigt urval gjordes med överrepresentation av kommuner med många invånare enligt följande principer: Samtliga kommuner med över 100 000 invånare, hälften av alla kommuner med 50 001 till 100 000 invånare, var femte kommun med mellan 20 000 och 50 000 liksom var tionde med invånarantal upp till 20 000 valdes ut. Totalt ingick 63 kommuner i urvalet. Kommunerna kontaktades för att få e-postadress till den/de verksamhetschefer inom de områden där nationella kvalitetsregister finns. Det finns en relativt stor metodologisk problematik kring detta då kommuner är olika organiserade och olika stora och att hitta "rätt" person för att svara på enkäten var svårt. Kommunerna fick välja om de ville skicka e-postadresserna till oss (36 kommuner valde det) eller om de själva ville administrera utskick och påminnelse (14 kommuner valde det). I det senare fallet ville vi veta hur många som fått enkäten i varje kommun. 13 kommuner svarade inte alls. Enkäten till kommunernas verksamhetschefer skickades ut i december 2016. Totalt fick 617 verksamhetschefer enkäten och vi fick 308 svar från sammanlagt 50 kommuner vilket ger en svarsfrekvensen på 50 procent. Det finns ett betydande partiellt bortfall och resultatet bör naturligtvis tolkas med viss försiktighet. I rapporten hänvisas till procent av dem som svarat för varje fråga.

### *Enkät och intervjuer med företrädare för myndigheter*

Inom ramen för behovsanalysen genomfördes en mindre enkätundersökning under våren 2017 riktad till de största myndigheterna på hälso- och sjukvårdens område; IVO, SBU, TLV, Läkemedelsverket och Folkhälso-myndigheten. Frågorna i enkäten täckte vilka informationsbehov de har om vårdens kvalitet, hur de nationella kvalitetsregistren svarar mot dessa behov, vilka andra datakällor de använder för att täcka behoven samt hur de ser på den fortsatta utvecklingen inom området. För Socialstyrelsen genomfördes i stället en intervju med generaldirektören samt avdelningschefen för statistik och jämförelser för att täcka samma frågeställningar. Intervjun kompletterades även med ett antal skriftliga svar och förtydliganden.

## Analys av forskningsmålet

Förutom antalet forskningsprojekt som de nationella kvalitetsregistren lämnat ut data till har vi även valt att titta närmare på:

- antalet doktorander som använder sig av registerdata (uppgifter från enkät till registerhållare)
- antalet vetenskapliga publikationer över tid, 2012–2016
- hur registerforskningen står sig i förhållande till annan klinisk forskning, 2012–2016.

Listor över registrens publikationer respektive år erhöles av kansliet för Nationella Kvalitetsregister. För att bedöma hur registerforskningen står sig i förhållande till annan klinisk forskning fick Karolinska Institutets universitetsbibliotek i uppdrag att genomföra en bibliometrisk analys. Inför den bibliometriska analysen granskades registrens publikationslistor och dubletter (samma artikel inrapporterad för flera olika år), abstracts och uppsatser rensades bort. För att jämföra registerforskningen med annan klinisk forskning hämtades publikationer på två olika sätt – dels publikationer med adresser som kunde identifieras till svenska universitetssjukhus, och dels publikationer i tidskrifter som klassats som kliniskt inriktade. Därefter genomfördes en analys där följande indikatorer beräknades för registerforskningen och för annan klinisk forskning respektive år under perioden 2012–2016:

- **antalet publikationer**
- **medel JIF:** genomsnittlig Thomson Reuters impact-factor (JIF) för publikationernas respektive tidskrifter
- **medel JCF:** genomsnittlig fältnormerad citeringsgrad för de tidskrifter som publikationerna förekommer i
- **C:** antal sammanlagda citeringar till enhetens publikationer
- **Cf:** medelvärdet för den fältnormerade citeringsgraden, citeringsgraden divideras med medelvärdet för hela världens publikationer inom samma ämnesområde, samma publiceringsår och samma dokumenttyp
- **summa Cf:** summan av den fältnormerade citeringsgraden, kan ses som ett mått på det totala genomslaget för de citerade publikationerna
- **share top 5 procent:** andel publikationer som tillhör de 5 procent mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp
- **count top 5 procent:** antal publikationer som tillhör de 5 procent mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp.



För att bedöma impact (genomslagskraft) för de tidskrifter som artiklarna är publicerade i används traditionellt Journal Impact Factor från Thomson Reuters (JIF). Dock skiljer sig citeringsmönstret åt mellan olika discipliner, och forskare inom olika discipliner har inte samma möjlighet att uppnå samma JIF. Därför används även en fältnormerad tidskriftsindikator (JCF) som jämförelsemått. Det går också att titta på medelvärdet för det fältnormerade antalet citeringar till publikationer (Cf), och på andel publikationer som tillhör de 5 procent mest citerade inom sitt fält, år och artikeltyp (share top 5 procent). För 2016 har dock inga fältnormerade indikatorer tagits fram, eftersom indikatorvärdet inte hunnit stabilisera sig ännu.

Alla beräkningar är icke-fraktionerade, det vill säga avser hela artiklar som inte dividerats med antalet författare eller adresserade organisationer. En närmare beskrivning av indikatorerna och av bibliometri finns på <https://kib.ki.se/publicera-analysera/bibliometri>.

### **Analys av täckningsgraden**

För att bedöma om effektmålen är uppnådda har vi använt kansliet för Nationella Kvalitetsregisters sammanställning av ansökningar mellan åren 2012-2016. I ansökningarna redovisar registren sin täckningsgrad baserat antingen på registerservice samkörningar mellan kvalitetsregister och hälsodataregister eller baserat på egna beräkningar. I vissa fall har registren redovisat anslutningsgrad, det vill säga andelen vårdinrättningar som rapporterar patienter till registret, i stället för täckningsgrad. För 2016 har vi kompletterat uppgifter för sju register där uppgifterna saknades i ansökningshandlingarna, i första hand med uppgifter från registerservice beräkningar, och i andra hand med uppgifter från ansökningshandlingarna föregående år. Vi vill understryka att de täckningsgrader som beräknats och används för utvärderingen utgår från 2015 års data. För att kunna besvara effektmålet om hur täckningsgraden var 2016 måste patientregistret vara komplett. Samkörningar och täckningsgradsanalyser utifrån 2016 års data kan tidigast göras under hösten 2017, och faller således utanför detta uppdrag.

### **Analys av förbättring för patienter**

Effektmålet i överenskommelsen avser en förbättring för patienterna inom "tio stora diagnosgrupper". Vad som avses med en diagnosgrupp framgår inte av överenskommelsen. Vi har valt en pragmatisk definition, baserad på tillgängliga datakällor och vad de redovisar. En grundförutsättning vid urvalet av diagnosgrupper har varit att det ska ha funnits ett nationellt

kvalitetsregister inom området under hela eller större delen av satsningen. Även tillgången till data av god kvalitet för att belysa utvecklingen har påverkat valet av områden. Med utgångspunkt från detta har vi sedan valt ut några av de diagnosgrupper som bidrar mest till förtida död eller funktionsnedsättning. Uppgifter om olika diagnosgruppers bidrag till förtida död och funktionsnedsättning har hämtats från The Institute for Health Metrics and Evaluations (IHME) beräkning av sjukdomsbördan för Sverige 2015 (<http://www.healthdata.org/sweden>), och redovisas i tabellen nedan.

Av diagnosgrupperna i tabell 4 har vi valt att inkludera icke-kemisk hjärtsjukdom, cerebrovaskulär sjukdom, KOL och diabetes. Vi har också inkluderat cancer och psykiska sjukdomar. Det innebär att vi har behandlat olika cancersjukdomar och olika psykiska sjukdomar som diagnosgrupper. För att belysa sjukdomar i rörelseorganen har vi valt att inkludera artros och reumatoid artrit. Ingen av dessa sjukdomar ingår i kategorin "andra sjukdomar i rörelseorganen", men de utgör en stor del av rörelseorganens sjukdomar och det finns tillgång till data av god kvalitet för att mäta utvecklingen. Utöver dessa diagnosgrupper har vi också valt att belysa utvecklingen inom tre viktiga delar av hälso- och sjukvården: obstetrik och perinatale tillstånd, palliativ vård samt förebyggande hälso- och sjukvård.

Inom respektive diagnosgrupp eller område har vi valt ut en eller flera sjukdomar eller tillstånd för att beskriva utvecklingen, och för varje sjukdom eller tillstånd redovisar vi en eller flera indikatorer. Ambitionen har varit att om möjligt ha en process- och en resultatindikator för varje område. Valet av indikatorer har i stor utsträckning baserats på vilka indikatorer som redovisas i Socialstyrelsens olika publikationer med Öppna jämförelser (Vårdens resultat, Kroniska sjukdomar, Säker vård).

Indikatorer i Öppna jämförelser väljs ut i enlighet med ett antal kriterier:

- Bredd och relevans. Indikatorn bör gälla stora och gärna flera delar av systemet alternativt stora volymer eller viktiga aspekter. Smalare indikatorer kan motiveras av att viktiga aspekter eller problem annars inte representeras.
- Resultat. Både resultatmått och processmått kan användas, men breda resultatmått prioriteras eftersom de i sig kan ses som övergripande mått på flera underliggande processer och prestationer.
- Internationella referenspunkter. Indikatorer som har internationella referenspunkter prioriteras, allra helst direkta jämförelser med flera länder.
- Mätbar och tillgänglig. Indikatorn ska vara mätbar, och väl definierad. Indikatorn bör återkommande kunna rapporteras på nationell nivå.

**Tabell 4.** De vanligaste orsakerna till förtida död och funktionsnedsättning 2015.

De tio vanligaste orsakerna till förtida död	De tio vanligaste orsakerna till funktionsnedsättning
Ichemisk hjärtsjukdom	Smärta i nacke och nedre rygg
Cerebrovaskulär sjukdom	Sinnesorganens sjukdomar
Lungcancer	Depressionssjukdomar
Alzheimers sjukdom	Diabetes
Självskaдебeteende	Hudsjukdomar
Kolorektalcancer	Migrän
KOL	Ångestsjukdomar
Bröstcancer	Andra sjukdomar i rörelseorganen
Prostatacancer	Oral disorders
Infektioner i nedre luftvägarna	Järnbristanemi

- Vedertagen och valid. Indikatorn bör vara vedertagen och gärna förekomma i andra etablerade sammanhang. Därmed antas även att den är valid, det vill säga ett bra mått på den aspekt som den avser att mäta.
- Tolkningsbar. Indikatorn ska stödja en värderande tolkning; man ska veta om det är bra eller dåligt att ha ett högt eller lågt värde.
- Möjlig att påverka. Det ska vara möjligt att påverka utfallet inom hälso- och sjukvårdsområdet på lokal, regional eller nationell nivå.

Indikatorerna baseras på uppgifter som funnits tillgängliga i Vården i siffror. Det innebär att inte alla indikatorer har tidstrender innan satsningen inleddes. Det finns också en viss eftersläpning i data, vilket medför att inte heller de senaste värdena alltid finns med. Vissa indikatorer bygger också på förhållandevis få observationer, och därför görs beräkningarna i vissa fall på flera år ihop slagna i stället för årsvis.

Vid den statistiska analysen av indikatorerna användes följande linjära regressionsmodell:

$$y_{jt} = \alpha + \tau + \varepsilon_{jt}$$

där index  $j$  står för landsting och index  $t$  avser tidsperiod. I analysen ingår i regel totalt 21 landsting ( $j=21$ ) med information från två tidsperioder ( $t=2$ ), vilket innebär totalt 42 kombinationer av  $j$  och  $t$ , och därmed totalt 42 observationer.  $y_{jt}$  symboliserar utfallsmåttet, eller den variabel vars variation som modellen avser att förklara. I det här fallet är  $y_{jt}$  en indikator,  $\alpha$  är en konstant och  $\tau$  en variabel som antar värde 0 under den

första tidsperioden och värde 1 den andra tidsperioden.  $\alpha$  anger det skattade värdet av  $y_{jt}$  ifall alla andra variabler som ingår i analysen är lika med noll. Därmed är  $\alpha$  riksgenomsnittet för indikatorn under den första tidsperioden.  $t$  anger skillnaden mellan den andra och den första tidsperioden och är den variabel som är av intresse i vår analys. Modellen estimeras med minstakvadratmetoden där  $\varepsilon_{jt}$  är feltermen och motsvarar skillnaden mellan utfallet och summan  $\alpha$  och  $\tau$ . Målet med analysen är att skatta utvecklingen i  $y_{jt}$  över tid, vilket alltså ges av den skattade parametern  $\tau$  och vilken vi signifikanteststar för den om är skild från noll med ett t-test. Alla landstingsobservationer är viktade med populationsvikter utifrån regional befolkningsmängd år 2016 hämtade från SCB. Därmed anger  $\tau$  den genomsnittliga utvecklingen över tid för befolkningen i Sverige, till skillnad från utvecklingen över regioner där lika vikt ges till samtliga landsting utan hänsyn till skillnader i befolkningsstorlek. Modellen estimeras för samtliga indikatorer för vilka det finns observationer på landstingsnivå över tid. När det kommer till att mäta skillnader i vården använder vi populationsviktade standardavvikelser vilka avser genomsnittlig avvikelse från skattat medelvärde, där vi med avvikelse avser hur långt från riksgenomsnittet ett läns värde på given indikator är.

## BILAGA 2 – FÖLJEFORSKNING HAR GENOMFÖRTS VID TRE LÄROSÄTEN

Satsningen har följts upp i följeforskningsprojekt genomförda av forskargrupper vid Karolinska institutet, Uppsala universitet och Jönköping University (tidigare Högskolan i Jönköping). Följeforskning är ett EU-begrepp som innebär att forskarna inte bara ska bedöma måluppfyllelse och resursanvändning utan också ska främja ett kontinuerligt lärande i de studerade projekten och programmen. Därför har följeforskarna samverkat med de programansvariga under hela genomförandet (Brommels 2012). Forskningsprojekten syftar till att bidra till bättre förståelse för de organisationsformer, förändringsprocesser och beslut som påverkar utfallet av den aktuella satsningen. Följeforskarna har främst arbetat med olika urval av kvalitetsregister och inte med alla register sammantaget. Nedan följer korta beskrivningar av respektive lärosätes följeforskningsprojekt.

### Karolinska Institutet

Medical Management Centrum, Institutionen LIME, vid Karolinska Institutet har ansvarat för följeforskning av den nationella satsningen på utveckling av kvalitetsregistren och dess organisation med fokus på övergripande utvecklingsstrategier och effekter av dessa. Syftet med forskningsprojektet har varit att med vetenskaplig metodik beskriva och analysera den nationella satsningen på utveckling av kvalitetsregistren för att förse den nationella uppdragsorganisationen, registercentrum och registerhållare samt verksamhetsenheter inom vård och omsorg med ett kvalificerat beslutsunderlag som stöd för insatserna att förbättra och öka användningen av registren i enlighet med överenskommelsens intentioner. Forskningsprojektets syfte har varit att bidra med ökad kunskap om olika aktörers strategier för utveckling, lärande och förbättring av vård- och omsorgsverksamheter och hur dessa påverkas av en nationell satsning som avser öka tillgång och användning av den information om vårdresultat och processer som kvalitetsregistren förmedlar.

Följande mer specifika områden har berörts inom projektets delstudier:

- Strategier för att åstadkomma storskalig förändring - lärdomar från nationella satsningar
- Beslutsprocessen för fördelning av ekonomiskt stöd för kvalitetsregister
- Kvalitetsregistercentrum – en nationell/regional hybridstruktur för att stödja användningen av kvalitetsregister
- Nio kvalitetsregisters förutsättningar att användas för kvalitetsförbättring, forskning och patientinteraktion.

Pågående studier som rör patienters behov av och syn på användandet av olika typer av information och mätningar för att kunna förbättra vården vid kroniska sjukdomar ingår då de kan ge fler perspektiv på den nationella satsningen. Projektets slutrapport presenteras i september 2017.

### **Uppsala universitet**

En forskargrupp inom hälso- och sjukvårdsforskning vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, har under 2013–2016 genomfört ett forskningsprojekt med utgångspunkt i om och hur nationella kvalitetsregister bidrar till kvalitetsutveckling i vården. Huvudsyftet har varit att beskriva vilka beslut och aktiviteter som genomförts på makro-, meso- och mikronivå för att kvalitetsregisterdata ska komma till användning i förbättringsarbete och generera kvalitetsförbättringar.

Studierna har genomförts på klinik-, sjukhus- och landstingsnivå, och omfattar såväl urval av olika geografiska och resultatområden som olika register. Kvalitativa case-studier har åtföljts av kvantitativa totalundersökningar av tre nationella kvalitetsregister med olika inriktning och omfattning (Gallriks, Riksstroke och Nationellt lungcancerregister). Tre studier från följeforskningen är publicerade (Eldh 2014, Eldh 2015, Eldh 2016).

### **Jönköping University**

Jönköping Academy for Improvement of Health and Welfare vid Jönköping University har lett ett forskningsprojekt som syftar till att öka förståelsen för och kunskap om vad som händer i vårdverksamheten till följd av satsningen på de nationella kvalitetsregistren. Projektet har också syftat till att identifiera eventuella andra effekter än de som förväntades av satsningen och, om sådana finns, undersöka hur de uppstått. I ett större perspektiv har forskningen syftat till att öka kunskapen om hindrande och underlättande faktorer och mekanismer för en ökad användning av register i enlighet med visionen.

Specifika frågeställningar har belyst strategier hos nationella, regionala och lokala ledningssystem; förbättringsarbete i mikrosystemet, patientperspektiv och delaktighet, lärandet inom professioner och grundutbildningar samt klinisk forskning. Utvärderingen har utgått från ett e-hälsoperspektiv där kvalitetsregister är en del i övergripande hälsoinformationssystem där

användning och nyttiggörande sker i ett komplext samspel mellan ledning, professioner, patienter, närstående och studenter. Studierna har också fördjupats inom områden som exempelvis hur systematiskt förbättringsarbete kopplat till kvalitetsregister bör utformas för att bidra till bättre kliniska resultat och patienters uppfattningar om värdet och nyttan av patientrapporterande mått.











# Lapptäcke med otillräcklig täckning

## Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister

Vårdanalys har haft regeringens uppdrag att utvärdera satsningen på nationella kvalitetsregister år 2012–2016. Denna rapport är en slututvärdering av uppdraget och innehåller en analys av satsningens måloppfyllelse, organisation och insatser. Rapporten innehåller också en analys av hur vårdens informationsinfrastruktur, inklusive de nationella kvalitetsregistren, svarar mot olika intressenters behov av information om vårdens kvalitet. Den sammantagna bilden är att utvecklingen av de nationella kvalitetsregistren gått framåt, samtidigt kvarstår grundläggande utmaningar och vårdens informationsinfrastruktur är i behov av förändring. Rapporten lämnar ett antal rekommendationer för det framtida arbetet på området.

---

**Myndigheten för vård- och omsorgsanalys** (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

