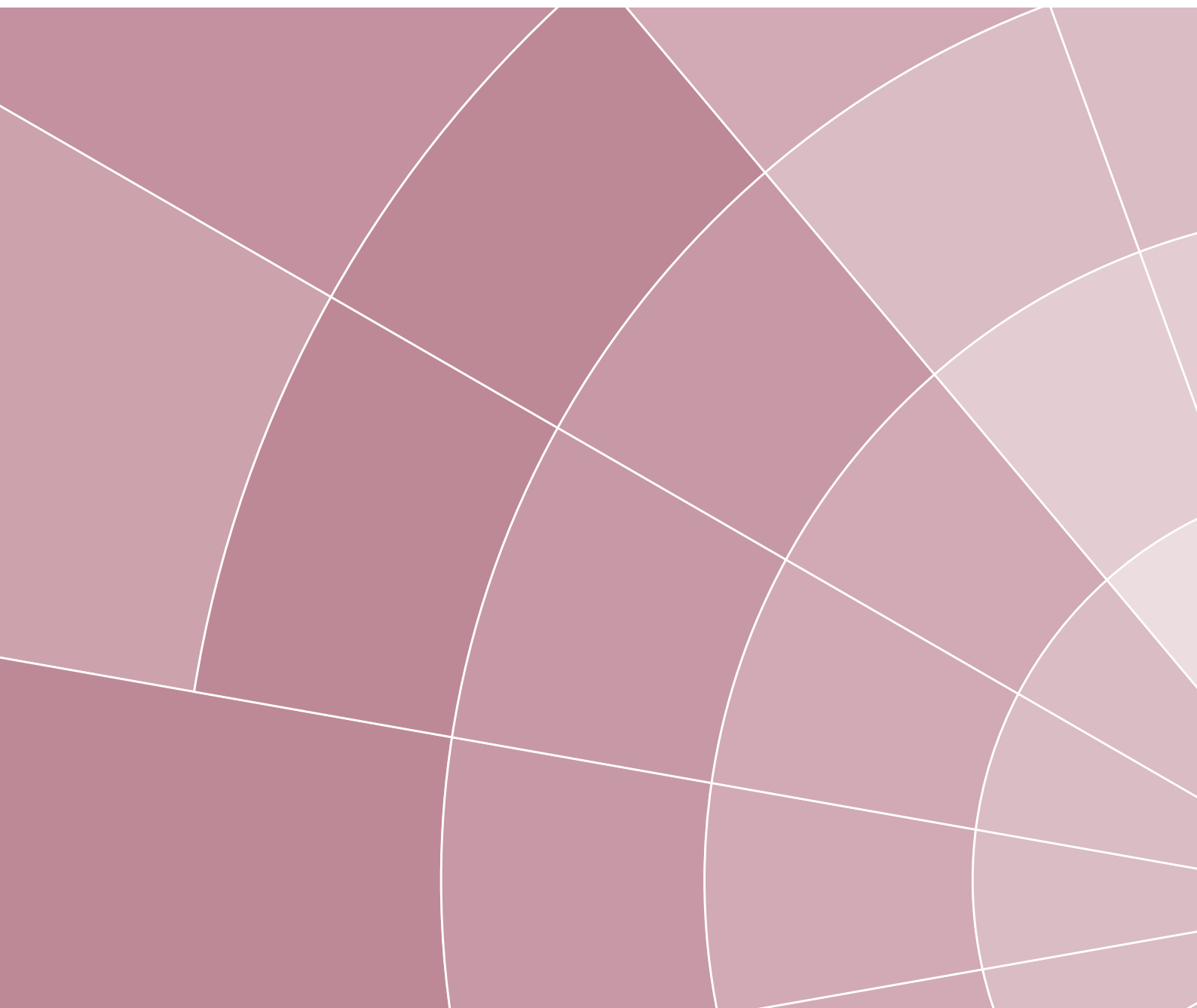




NATIONELLA KVALITETSREGISTER

NULÄGESRAPPORT 2020

NATIONELLA KVALITETSREGISTER





VISION

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa
- » användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

MÅL

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » vara en integrerad del av den nationella kunskapsstyrningen inom hälso- och sjukvård, samt ett stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg
- » användas i förbättringsarbete inom vård och omsorg samt som kunskapskälla vid klinisk forskning, inklusive samarbete med Life science-sektorn.

FÖRORD

Nulägesrapporten är en redovisning av de aktiviteter som genomförts under 2019 inom ramen för överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Rapporten beskriver den utveckling som skett inom exempelvis forskning, patientmedverkan och datainsamling.

Det långsiktiga arbetet med utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister har fortsatt under 2019. Huvuduppgifterna för kvalitetsregistren, deras registerhållare och styrgrupper samt stödfunktioner är att öka kvaliteten i och användandet av befintliga kvalitetsregister. Vi har i denna rapport valt att lyfta fram några av de många goda exempel som finns där Nationella Kvalitetsregister bidrar till förbättringar i vården och omsorgen.

Ett av överenskommelsens mål är att kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i regionernas system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård. Samarbetet har etablerats och intensifierats under året.

Stödfunktionen ser fram emot att tillsammans med registercentrumorganisationen (RCO), registerstyrgrupper, myndigheter och övriga aktörer fortsätta utveckla kvalitetsregisterorganisationen för framtiden.

Att möjliggöra utveckling och ökad användning av de Nationella Kvalitetsregistren så att de fortsatt kan bidra till kvalitetsförbättring och bättre och jämlik hälsa är ett viktigt uppdrag.

Stort tack till alla som arbetat med Nationella Kvalitetsregister under 2019. Stödfunktionen ser fram emot ett fortsatt gott och utvecklande samarbete kommande år.

Karin Göransson
Samordnare Nationella Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister

REFERENSER

På **sidan 46** finns referens- och länklista.

INNEHÅLL

SAMMANSTÄLLNING	5
KUNSKAPSSTYRNING OCH LÅNGSIKTIGHET	8
Konkreta mål för långsiktighet och utveckling	9
Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård	10
Bakgrund.....	10
Vad är kunskapsstyrning?	10
Kvalitetsregistrens roll för kunskapsstyrning.....	10
CERTIFIERING OCH MEDELSTILDELNING	12
Medelsfördelning 2019	13
Ekonomiskt stöd från kommunerna	13
Beskrivning av kriterier.....	13
Uppföljning av Överenskommelsen 2019	15
Registrens redovisning	15
SAMVERKAN	16
Forskning	17
Vetenskapliga publikationer	17
Stöd till registerforskning.....	18
Industrisamverkan	20
Ökat intresse – ökad samverkan	20
Reviderad överenskommelse om samverkan.....	20
Juridiskt stöd	21
EU:s dataskyddsförordning.....	21
Nätverk för juridik och Nationella Kvalitetsregister.....	21
Styrdokument	21
Utbildning	21
Internt stöd.....	21
Kommunikation	22
Nätverk för kommunikatörer.....	22
Webb – tillgänglighetsdirektivet.....	22
Besök.....	22
Patientinformation	23
Kvalitetsregister.se.....	23
Konferenser och möten.....	24
Twitter	24
Webbutbildning att driva kvalitetsregister.....	24
Internationell samverkan	25
Internationella konferenser.....	25
Förfrågningar om samarbeten	25
Studiebesök	26

NordForsk.....	26
Nordiskt nätverk för forskning	26
EQ-5D.....	26
Webben.....	26
VISUALISERING OCH DATAKVALITET	27
Visualisering och öppen publicering av data.....	28
Vården i siffror.....	28
Utveckling under 2019.....	28
Analys.....	29
PATIENTMEDVERKAN	30
Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet.....	31
EQ-5D – forskning, förvaltning och användarstöd.....	31
PROMIS	32
IT OCH INSAMLING AV DATA	33
Initiativ för långsiktig IT-utveckling.....	34
Ramverk för strategisk it-styrning.....	34
Nationell strategi	34
Utgångspunkter för en nationell strategi.....	35
Insatser under 2019	35
ORGANISATION OCH ROLLER.....	37
Den nationella kvalitetsregisterorganisationen.....	38
Professionen.....	38
Nationella Kvalitetsregisters huvudmän och registerstyrgrupper	38
Centralt personuppgifts-ansvarig myndighet (CPUA-myndighet)	38
Utredning av eventuell CPUA-konsolidering.....	39
Ledningsfunktion	39
Samverkansgrupp.....	40
Registercentrumorganisationerna (RCO)	40
Stödfunktionen	41
Registerservice hos Socialstyrelsen	41
Socialstyrelsen	42
KVALITETSREGISTER FÖRBÄTTRAR VÅRDEN.....	43
Läkemedelskombo kan förlänga livet vid spridd hudcancer	44
Minskad risk för stelhet hos barn med höftsjukdom	44
Lungcancervården mer jämlik visar ny registerstudie	44
Sjungande docka trygghet för dementa	45
Ta läkemedel livsavgörande	45
Karpaltunnelsyndrom och diabetes – goda resultat vid operation.....	45
Utbildning minskar risk för sjukdomsepisoder	45
REFERENS- OCH LÄNKLISTA	46

SAMMAN- STÄLLNING

Utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister går framåt. Framstegen är många och samverkan med olika aktörer och intressegrupper ökar generellt.

MEDELSTILLDELNING

98 st

certifierade kvalitetsregister fick 2019 medel från Överenskommelsen.

8 st

registerkandidater fick 2019 medel från Överenskommelsen.

Register med delregister räknas i det här fallet som ett register. Lite mer än hälften av de beviljade medlen gick till register på certifieringsnivå 1 och 2.

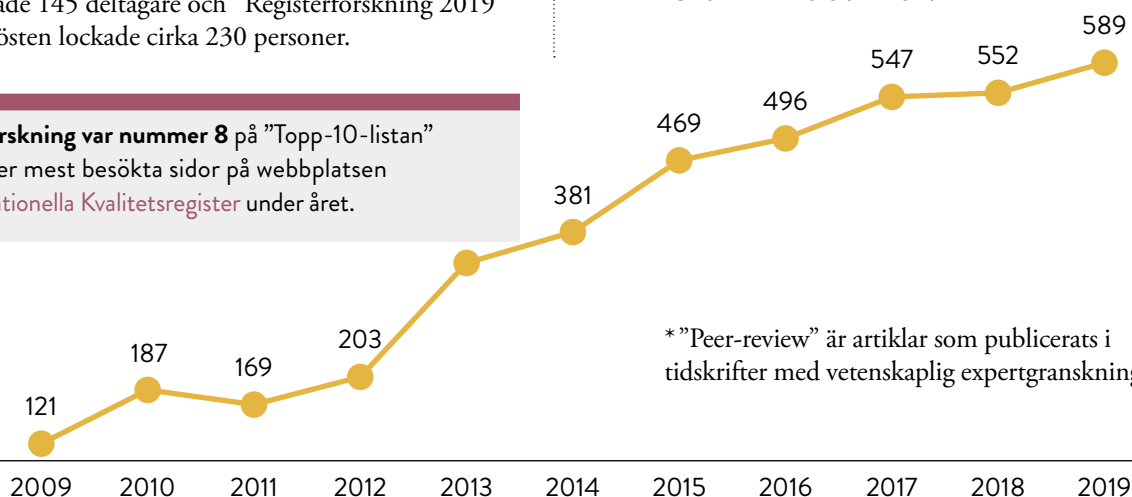
FORSKNING

Vetenskapliga publikationer i tidskrifter har ökat markant sedan 2009. Idag är det ovanligt för ett register att inte bidra till eller ligga till grund för vetenskapliga artiklar.

För forskare och andra som vill ha information om hur kvalitetsregisterdata används i forskning finns dokument, blanketter och guider till stöd på kvalitetsregister.se¹. Här finns även viktig information om etikprövning.

Under 2019 genomfördes två konferenser. "Kvalitetsregister för forskning" under våren lockade 145 deltagare och "Registerforskning 2019" på hösten lockade cirka 230 personer.

Forskning var nummer 8 på "Topp-10-listan" över mest besökta sidor på webbplatsen Nationella Kvalitetsregister under året.



KVALITETSREGISTER.SE

Av de drygt 56 000 besökarna på webbplatsen kvalitetsregister.se var cirka 80 procent från Sverige.

Topp 5

av besökande länder på hela webbplatsen var:

1. Sverige
2. USA
3. England
4. Finland
5. Tyskland



INTERNATIONELL SAMVERKAN

Under 2019 kom förfrågningar om internationell samverkan av olika slag från bland annat: Schweiz, Frankrike, Irland, Storbritannien, Wales, USA, Nederländerna, New Zealand, Polen, Finland och Afghanistan.

ANTALET VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER I PEER REVIEW-TIDSKRIFT* FÖR 69 KVALITETSREGISTER 2009–2019

*"Peer-review" är artiklar som publicerats i tidskrifter med vetenskaplig expertgranskning.

INDUSTRISAMVERKAN

Nationella Kvalitetsregister ska användas som en kunskapskälla för klinisk forskning inklusive samarbete med Life Science-sektorn. Stödfunktionen har en samordnande roll i frågor av generell karaktär.

Under 2019 initierades en revidering av "Överenskommelsen om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Regioner och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister". En reviderad version beslutades våren 2020.

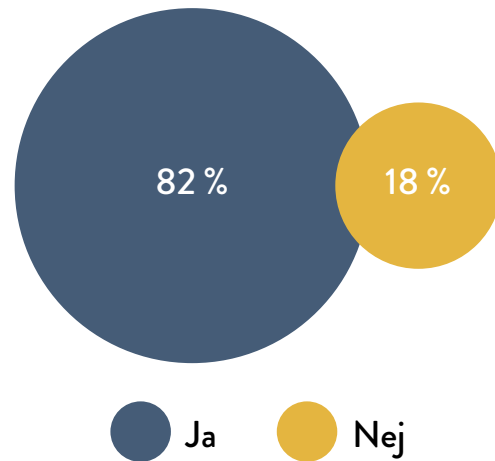
IT OCH DATAINSAMLING

Idag har användningen av gemensam nationell IT-infrastruktur med tillhörande tjänster breddats över alla regioner och många kommuner.

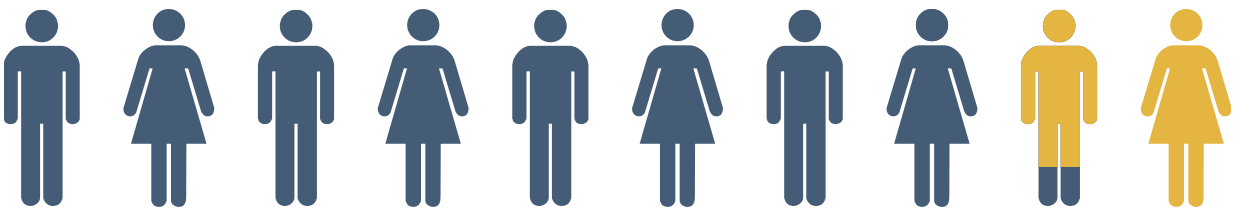
Det resulterar i högre effektivitet, bättre datakvalitet och säkerhet samt underlättar datainsamling både för vårdgivare och mottagande kvalitetsregister.

PATIENT- OCH BRUKARMEDVERKAN

Av 106 register har 87 stycken patient- eller brukarrepresentant med i sin styrgrupp.



ANDEL REGISTER SOM ANVÄNDER PATIENTRAPPORTERADE MÅTT I FORM AV PROM/PREM



82 %

av Nationella Kvalitetsregistren använder patientrapporterade mått.

”Det är unikt ur ett internationellt perspektiv då patienterna får berätta om sina besvär både i samband med diagnos och när såret har läkt.”

Cecilia Fagerström, professor i vårdvetenskap, om nyttan av Nationella Kvalitetsregister.

KUNSKAPS- STYRNING OCH LÅNGSIKTIGHET

För att komma till än större nytta och användning är de Nationella Kvalitetsregistren en integrerad del av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

Konkreta mål för långsiktighet och utveckling

Ledningsfunktionen beslutade 2018 om en flerårsplan på övergripande nivå för fortsatt utveckling av systemet med de Nationella Kvalitetsregistren.

Planen innehåller vision, kort- och långsiktiga mål, mätbara indikatorer och aktörer.

Efter Ledningsfunktionens beslut har Samverkansgruppen brutit ner de kortsiktiga målen till konkreta aktiviteter med ansvariga. Under 2019 har flera av dessa aktiviteter påbörjats eller helt genomförts.

I FLERÅRSPLANEN FINNS LÅNG- OCH KORTSIKTIGA MÅL SAMT NATIONELLA KVALITETSREGISTERS LÅNGSIKTIGA BIDRAG – ATT GE SAMHÄLLSNYTTA.

AKTÖRER	RESULTAT Kortsiktiga mål	EFFEKTER Långsiktiga mål	SAMHÄLLSNYTTA Långsiktigt bidrag
Registercentrum-organisationerna (RCO)	Mycket hög anslutnings- samt täckningsgrad och fullständig registrering. Hög datakvalitet i samtliga NKR.	De Nationella Kvalitetsregistren är en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen av vård och omsorg genom att:	Nationella Kvalitetsregister ska bidra till kvalitetsförbättring, bättre och jämlik hälsa samt räddade liv.
Nationella Kvalitetsregister (NKR)	Tydligt uppdrag, ansvar, roller och mandat samt samverkansformer för Nationella Kvalitetsregistren, CPUA-myndigheterna, RCO och RCO i samverkan samt Stödfunktionen.	» användas systematiskt i förbättringsarbete	
Regioner	Tydlig koppling mellan NKR och Nationella Programområden (NPO). Reviderade kriterier för tilldelning av medel samt revidering av certifieringsnivåsystemet.	» vara ett stöd för styrning och ledning samt effektiv vård och omsorg	
Kommuner	Riktlinjer och regler för uppföljning samt ekonomisk redovisning av NKR och RCO. Öka användbarheten och tillgängligheten till kvalitetsregisterdata i uppföljning och utvärdering av vårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet.	» användas i ökad utsträckning för forskning i samverkan med akademien och Life Science-sektorn	
Staten	Förutsättningar för registerbaserat förbättringsarbete finns tillgängligt. Ökad nationell samordning rörande juridik kopplat till NKR och RCO.	» aktivt bidra med kunskap och erfarenhet till utvecklingen av e-hälsa och vårdinformati-system.	
Stödfunktionen	Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande för forskning. Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande för samarbete med Life Science-sektorn. Ökad anpassning till nationellt fackspråk och nationell informationsstruktur. Ökad nationell samordning av statistik och analys. Nationell samordning av kommunikation, visualisering och presentationsformer. Ökad nationell samordning av IT.		

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård

Vision

för regionernas system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård:

Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa – tillsammans gör vi varandra framgångsrika.

BAKGRUND

Hösten 2017 beslutade samtliga dåvarande landsting och regioner om ett gemensamt, långsiktigt arbete med att stödja och finansiera ett sammanhållet system för kunskapsstyrning.

VAD ÄR KUNSKAPSSTYRNING?

Kunskapsstyrning innebär att utveckla, samordna, sprida och använda bästa möjliga kunskap i vården. I det ingår komponenterna kunskapsstöd, stöd till uppföljning och analys samt stöd till verksamhetsutveckling och till ledarskapet.

Målet är att bästa tillgängliga kunskap ska finnas och omsättas i mötet med patienten. Det ska finnas stöd för att göra rätt och det ska finnas förutsättningar för uppföljning och lärande.

KVALITETSREGISTRENS ROLL FÖR KUNSKAPSSTYRNING

Det nationella kvalitetsregistersystemet utgör den största delen av hälso- och sjukvårdens uppföljningssystem. Registren bidrar med både befintliga förutsättningar för (infrastruktur) och kompetens (stöd) inom analys av data för uppföljning och kvalitetssäkring av flertalet utav dimensionerna för en ”god vård” – det vill säga det som angetts som de övergripande målen för en utvecklad kunskapsstyrning nationellt, sjukvårdsregionalt och lokalt.

De Nationella Kvalitetsregistren ger därmed Sveriges regioner möjlighet att säkra kunskap och lärande i sina verksamheter.

I överenskommelsen mellan SKR och regeringen står tydligt att de Nationella Kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen.

De ska vara ett stöd i uppföljning och förbättringsarbete, bidra till att uppnå en jämlik hälsa och ett kunskapsbaserad och resurs-effektiv vård och omsorg genom att

- » vara ett stöd för styrning och ledning samt effektiv vård och omsorg.
- » användas systematiskt i förbättringsarbete.
- » de bidrar aktivt med kunskap och erfarenhet till utvecklingen av e-hälsa och vårdinformationssystem.

De nationella programområdena (NPO) består av experter med bred kompetens och representation från samtliga sjukvårdsregioner, och ska leda kunskapsstyrningen inom sitt respektive område.

NPO har som uppdrag att integrera de Nationella Kvalitetsregistren i sitt arbete, och bidra till att beskriva behov av kvalitetsregistrens utveckling för att uppnå målen. Under 2019 har flertalet NPO:er etablerat samverkan med de kvalitetsregister som sorterar under respektive NPO.

Samverkansgruppen har för detta uppdrag, utifrån underlag från varje NPO och styrande dokument för kvalitetsregisterorganisationen, tagit fram en verksamhetsplan med insatser för att öka användbarheten och tillgängligheten till kvalitetsregisterdata och skapa bättre förutsättningar för den samlade mål- och behovsbilden.

Arbetet med att etablera samverkan med övriga grupperingar inom kunskapsstyrningssystemet, däribland samverkansgrupper med beröring till kvalitetsregisterfrågor, har fortsatt under året.

Samverkan med nationella programområden (NPO)

NPO:er har som uppdrag att bidra i arbetet med att utveckla och integrera de nationella kvalitetsregistren i sitt arbete. Under 2019 lämnade NPO medskick och synpunkter kring de kvalitetsregister som sorterar under respektive programområde i syfte att

- » utifrån NPOs perspektiv skapa en bild av de Nationella Kvalitetsregistrens relevans, användbarhet och tillgänglighet för kvalitetssäkring, kunskapsstyrning och forskning
- » identifiera kvalitetsregister som idag inte ges medel via överenskommelsen och skapa en uppfattning om nyttan
- » identifiera behov av information (variabler/indikatorer) för både analys och förbättringsarbete som idag inte finns i befintliga Nationella Kvalitetsregister eller andra datakällor.

NPO:ernas synpunkter har utgjort en del av ett samlat underlag för en bedömning av kvalitetsregistren ur ett utvecklings- och kunskapsstyrningsperspektiv, samt samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregisters verksamhetsplan för 2020.

CERTIFIERING OCH MEDELS- TILLDELNING

Samtliga Nationella Kvalitetsregister som tilldelas medel ur överenskommelsen mellan SKR och regeringen har en certifieringsnivå. Registren ska i den årliga ansökningsprocessen av medel beskriva hur de arbetar för att nå nästa certifieringsnivå. Målet är att alltid arbeta med förbättringar och utveckling av registret.

Medelstildelning 2019

Under 2019 fick 98 kvalitetsregister och 8 registerkandidater ekonomiskt stöd. Register med delregister räknas i det här fallet som ett register. Hälften av de beviljade medlen delades ut till register på nivå 1 och 2, vilka är de högsta certifieringsnivåerna.

Kvalitetsregistren fick den största delen av medlen i Överenskommelsen mellan regeringen och huvudmännen.

EKONOMISKT STÖD FRÅN KOMMUNERNA

SKR:s styrelse beslutade i december 2018 att rekommendera samtliga kommuner att gemensamt bidra i finansieringen av viktiga förutsättningar för att utveckla ett mer samlat system för kunskapsstyrning. I rekommendationen ingick bland annat tillgång till Nationella Kvalitetsregister och nationella brukarundersökningar. Cirka 90 procent av alla kommuner antog rekommendationen.

Tack vare det kunde 8 miljoner kronor fördelas till de Nationella Kvalitetsregister som även används inom kommunala vård- och omsorgsverksamheter inför 2020. Fördelningen av de medlen sker i samma process som övriga medel som fördelas till de Nationella Kvalitetsregistren.

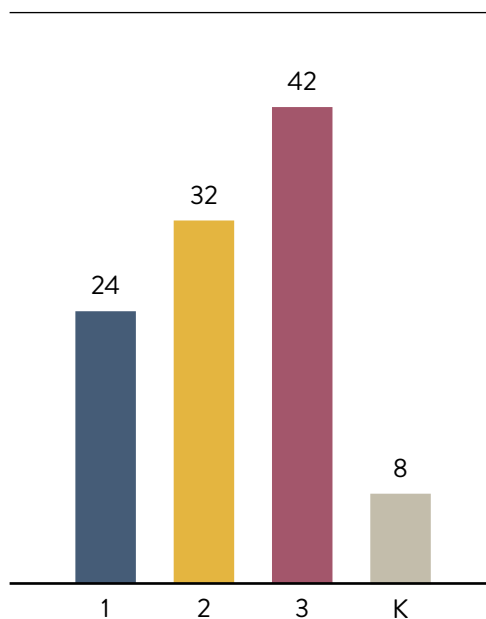
BESKRIVNING AV KRITERIER

De övergripande principerna för medelstildelning är:

- » relevans
- » design
- » täckningsgrad
- » förbättring av vården
- » ny kunskap/forskning.

Vidare bedöms hur väl registren uppfyller kriterierna för de certifieringsnivåer som finns för Nationella Kvalitetsregister.

ANTAL REGISTER PER CERTIFIERINGSNIVÅ 2019



I stapeldiagrammet redovisas inte delregister.

Fakta och kriterier för alla certifieringsnivåer finns på kvalitetsregister.se

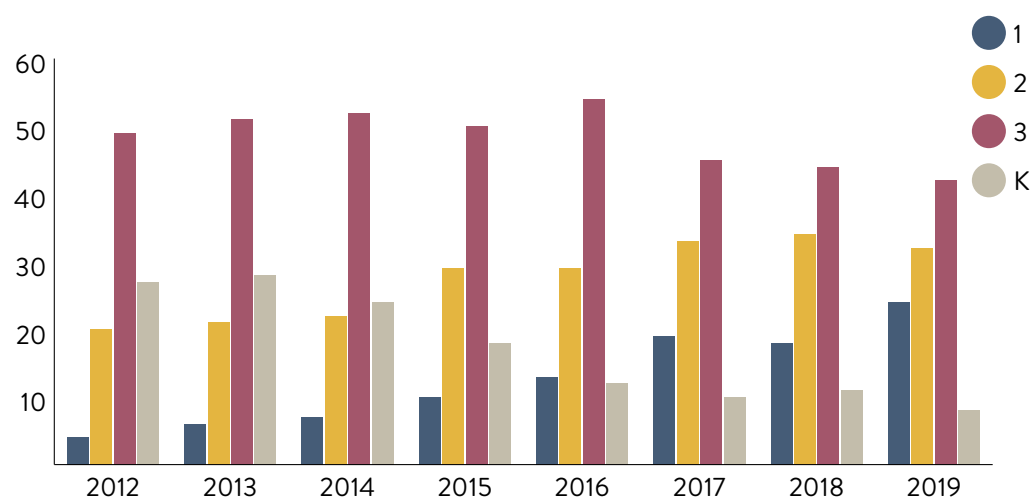
UTREDNING AV UTVECKLAD MODELL FÖR MEDELSTILDELNING

Under 2019 har en utredning gjorts där syftet varit att få fram en ny, utvecklad modell för medelstildelning till de Nationella Kvalitetsregistren.

En referensgrupp har varit kopplad till utredningen, där representanter från kvalitetsregistren, registercentrumorganisationerna, Stödfunktionen, staten och expertgruppen deltagit.

Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister kommer att fortsätta diskutera modellen i förhållande till andra pågående förändringsarbeten.

ANTAL REGISTER PER CERTIFIERINGSNIVÅ ÅR 2012-2019.



I stapeldiagrammet redovisas inte delregister.

MEDELSFÖRDELNING (MILJONER KRONOR)

Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater	143,8
Registercentrumorganisationerna (RCO)	21,4
Stödfunktionen och övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt*	37,5
Registerservice Socialstyrelsen	10
Summa	212,7

*Övergripande aktiviteter/utvecklingsprojekt inkluderar till exempel nationella konferenser, NPDi, uppföljning i primärvård, internationellt samarbete och samarbete med industrin samt forskning. I summan ingår även 2019 års överskott som förs över till 2020 för vidare fördelning.

Uppföljning av Överenskommelsen 2019

Stödfunktionen ansvarar för att följa upp Överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister på ett övergripande sätt. Det görs dels genom en verksamhetsrapport till Regeringskansliet och dels genom denna årliga nulägesrapport som beskriver den övergripande utvecklingen inom kvalitetsregisterområdet.

Nulägesrapporten ska redovisa om överenskommelsen leder till förbättringar på följande områden: forskning, patientmedverkan, IT och datainsamling samt övrig utveckling av kvalitetsregistren.

Rapporten ska även innehålla en redogörelse av de förändringar som parterna med inriktningen i överenskommelsen verkat för att genomföra, i syfte att uppnå ett långsiktigt hållbart och kostnadseffektivt kvalitetsregistersystem

REGISTRENS REDOVISNING

Alla Nationella Kvalitetsregister och registercentrumorganisationer följs upp i den årliga uppföljningsprocessen. Samtliga certifierade kvalitetsregister och registerkandidater redovisade uppgifter och gjorde ansökningar vid tre tillfällen under 2019. Under början av året redovisades ekonomi, forskningsaktiviteter och verksamhetsberättelser för föregående år. Under senare våren redovisades datakvalitet, öppenhet, återkoppling och förbättringsarbete samt redovisning av certifieringsnivåerna. I början av hösten lämnades en ansökan för kommande år samt redovisning av årsrapport.

RCO:S REDOVISNING

Registercentrumorganisationerna (RCO) redovisade uppgifter och gjorde ansökningar vid två tillfällen under 2019.

Q1 2020 lämnade RCO sin verksamhetsberättelse och sin ekonomiska redovisning för 2019. Verksamhetsberättelsen redovisar processer, uppnådda resultat och ekonomiskt utfall i förhållande till verksamhetsplan och budget för samma år.

I början av hösten lämnades en verksamhetsplan tillsammans med en ansökan om medel för kommande år.

SAMVERKAN

De Nationella Kvalitetsregistren samverkar och samarbetar med andra inom en mängd områden. Det finns ett stort intresse av hur de svenska Nationella Kvalitetsregistren drivs och kan användas, även internationellt. Att arrangera och delta vid konferenser och workshops samt upprätthålla nationella nätverk för olika professioner är viktigt för att driva det gemensamma långsiktiga arbetet framåt.

Forskning

Enligt överenskommelsen mellan regeringen och SKR ska Stödfunktionen ha en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör forskning.

Flera av kvalitetsregistren kan primärt ha utvecklats som forskningsregister. Alla register som idag omfattas av överenskommelsen är nationella kvalitetsregister som primärt används för kvalitetssäkring och kliniskt förbättringsarbete, vilket är i enlighet med den rättsliga regleringen av kvalitetsregister. De kan också användas för forskning, men detta är ett sekundärt syfte.”

Uppbyggnaden och omfattningen av de svenska kvalitetsregistren är unik. De ger oss en möjlighet att lättare besvara frågeställningar avseende kliniska resultat, hälsoekonomi och patientsäkerhet jämfört med andra länder.

Trots en ökning av forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata under senare tid, finns fortfarande outnyttjad potential i dessa datakällor.

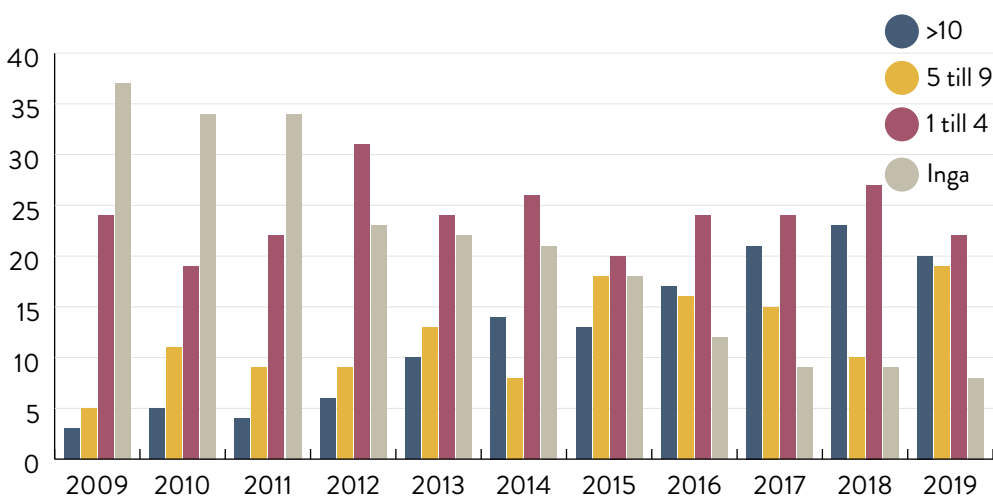
Under 2019 genomfördes en rad aktiviteter och insatser i syfte att säkra kvalitetsregistrens roll inom klinisk forskning.

VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER

Vetenskapliga publikationer i tidskrifter har ökat markant från 2009 och framåt. Flera artiklar publiceras i tidskrifter med internationellt genomslag. Idag är det ovanligt att ett register inte ligger till grund för någon vetenskaplig artikel.

Registren rapporterade under året in vetenskapliga publikationer och samarbeten med Life science-sektorn. Detta ingick som en del i utvärderingen av registren inför medelstilldelningen.

ANTAL VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER PER REGISTER I PEER-REVIEW-TIDSKRIFTER * 2009-2019



Utvecklingen av registerforskning har mätts genom antal publicerade, vetenskapliga artiklar i tidskrifter med vetenskaplig expertgranskning (peer-review). Utgångsvärdet är totala antalet vetenskapliga artiklar för registren och antal register som kunde redovisa publicerade artiklar grundat på registrets resultat.

STÖD TILL REGISTERFORSKNING

För forskare, eller andra som vill ha information om hur kvalitetsregister används i forskning, finns dokument och guider på kvalitetsregister.se².

Här finns bland annat blankett för ansökan om registeruppgifter för forskningsändamål, vägledning kring utlämnande av uppgifter i kvalitetsregister för forskning och information om etikprövning. En reviderad vägledning om forskning och Nationella Kvalitetsregister planeras publiceras under våren 2020.

Konferenser

Den årliga konferensen "Kvalitetsregister för forskning" genomfördes i maj med cirka 150 deltagare. Den är ett samarbete mellan Stödfunktionen, SKR, [Vetenskapsrådet](#)³ och [Apotekarsocieteten](#)⁴.

Syftet är att öka kompetensen i frågor relaterade till kvalitetsregisterforskning inom kvalitetsregisterorganisationerna och bland forskare som arbetar med kvalitetsregisterdata.

Målgruppen är de som har användning av kunskap om kvalitetsregister inom akademi, industri, myndighet eller hälso- och sjukvård.

I november genomfördes "Registerforskning 2019" med cirka 230 deltagare. "Sverige har fantastiska förutsättningar för registerbaserad forskning. Men klarar dagens system och metoder att möta morgondagens utmaningar?" var årets övergripande tema. Arrangörer var Vetenskapsrådet i samarbete med [Biobank Sverige](#)⁵, [Fort](#)⁶, [Försäkringskassan](#)⁷, [Riksarkivet](#)⁸, [Socialstyrelsen](#)⁹, [Statistiska centralbyrån](#)¹⁰ (SCB) och Stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister.

Registerservice vid Socialstyrelsen anordnade under hösten Öppet Hus om samkörningar av register. Det vände sig till forskare och andra registerintresserade, Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, SCB och Vetenskapsrådet deltog.

Infrastrukturer för forskning

Vetenskapsrådet och Stödfunktionen samarbetar för att främja användandet av registeruppgifter i forskning, bland annat genom att understödja arbetet med webbplatsen Registerforskning.se¹¹ och metadataverktyget [Register Utiliser Tool](#)¹² (RUT).

RUT är ett verktyg som visar metadata om variabler som finns i kvalitetsregistren. Det är möjligt att söka, utforska och analysera variabler från svenska register och biobanksprovinsamlingar och därigenom få en detaljerad bild av exakt vilka data som kan användas för att besvara en specifik forskningsfråga.

Under 2019 har det varit stort fokus på att ansluta kvalitetsregister till RUT, vilket lett till både ökad kvalitet på registrens dokumentation och tillgänglighet för forskning. Intresset för nya register att ansluta sig är stort, nya tillkommer kontinuerligt.

Nationella rekommendationer för R-RCT

Kombinationen av kvalitetsregister och RCT i Sverige är unik. Med ökat fokus på pragmatiska kliniska studier, närmare den vardagliga vården med R-RCT, kommer Sveriges attraktionskraft som partner i större internationella studier att öka.

De sex regionala noderna inom [Kliniska Studier Sverige](#)¹³ och registercentrum har tillsammans tagit fram [Nationella rekommendationer för R-RCT](#)¹⁴. Projektet har finansierats av Vetenskapsrådet. [Forum Uppsala-Örebro](#)¹⁵ har haft nationellt ansvar för genomförandet med [Uppsala Clinical Research Center](#)¹⁶ (UCR) som projektledare. Rekommendationerna ska underlätta och snabba på arbetet med registerbaserade, randomiserade kliniska studier (R-RCT) i befintliga kvalitetsregister och andra lämpliga register och datasamlingar.

NordForsk

NordForsk¹⁷, under ledning av Nordiska ministerrådet¹⁸, finansierar och stödjer nordiskt samarbete om forskning och forskningsinfrastruktur. Inom det övergripande programmet för vård och omsorg bedrivs arbete om en nordisk IT-infrastruktur för forskning. Syftet är att möjliggöra användning av hälsodata i nordiska forskningsprojekt. Stödfunktionen har deltagit i arbetet.

Rapporten "A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons"¹⁹ färdigställdes i december. Stödfunktionen har medverkat i en rättslig arbetsgrupp vars uppgift har varit att granska de juridiska förutsättningarna för en gränsöverskridande behandling av personuppgifter inom nordisk forskning.

Norden har med sin befolkning på 27 miljoner invånare enligt rapporten potential att bli världsledande inom forskning och innovation med hjälp av hälsodata. I rapporten rekommenderas att skapa en gemensam nordisk forskningsportal, en "Nordic Commons". En sådan kräver samordnade och konkreta åtgärder, inte minst kring juridiken som idag hindrar gemensamma nordiska forskningsprojekt. Hur arbetet skall gå vidare är ännu inte beslutat.

Visionsdriven Hälsa

Stödfunktionen deltog under året i planeringsprojektet "Visionsdriven Hälsa – Ett friskare Sverige genom bättre förutsättningar för forskning på biobanker och hälsodata"²⁰.

Målet var att skapa bättre förutsättningar för att finna lösningar på befintliga och framtida hälsoutmaningar och medicinska frågeställningar, samt att ligga i framkant inom biomedicinsk vetenskap. Detta genom att göra det möjligt att kombinera och använda biobanker och hälsodata, med patientens samtycke för akademisk och industriell forskning, på ett effektivt och säkert sätt.

Projektet har undersökt om data i Nationella Kvalitetsregister och biobanker kan erbjuda tillräckligt bra underlag för att besvara frågeställningar i en planerad forskningsstudie, så kallad feasibility, utan att ge avkall på skydd för integritet hos berörda patienter. Arbetet drevs av Biobank Sverige²¹ i samarbete med bland andra SKR, LIF²² och representanter för kvalitetsregisterorganisationer från Registercentrumorganisationerna. Projektet hade stöd av Vinnova²³. Efter projektets slut söktes medel hos Vinnova för ett genomförande projekt, ansökan beviljades inte.

Industrisamverkan

Nationella Kvalitetsregister ska användas som en kunskapskälla för klinisk forskning inklusive samarbete med Life Science-sektorn. Stödfunktionen har en samordnande roll i frågor av generell karaktär. Parterna i överenskommelsen mellan SKR och regeringen verkade under året för förbättrade förutsättningar för industrisamverkan genom en rad olika insatser.

ÖKAT INTRESSE – ÖKAD SAMVERKAN

Antalet förfrågningar om datauttag har ökat över tid, liksom industrins intresse för att samverka med de Nationella Kvalitetsregistren. Det tyder på en bättre tillgång till och användning av data för forsknings- och innovationsändamål.

Stödfunktionen har under året gett stöd och förmedlat kunskap till såväl industrin som kvalitetsregistren för att möjliggöra och stimulera samverkan.

Arbete har till exempel skett tillsammans med LIF²⁴, Swedish Medtech²⁵, SwedenBIO²⁶ Swedish Labtech²⁷ och i samverkan med myndigheter och organisationer som Vetenskapsrådet²⁸, Läkemiddelsverket²⁹ och Tandvårds- och Läkemiddelsförmånsverket³⁰ (TLV).

Detta har skett via möten mellan Stödfunktionen, företag, myndigheter och kvalitetsregister samt genom deltagande i nätverk och konferenser.

REVIDERAD ÖVERENSKOMMELSE OM SAMVERKAN

Under 2019 initierades en revidering av ”Överenskommelsen om samverkan mellan Sveriges Kommuner och Regioner och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister”, som initialt tecknades 2012. Industrin representeras här av LIF, Sweden Medtech, SwedenBIO och Swedish Labtech.

Arbetet strävar mot ökad harmonisering av texter och struktur, liknande de nyligen reviderade överenskommelserna om Samverkan och Kliniska prövningar. Arbetet strävar även mot en modernisering, uppdatering och ökad tydlighet. Samverkan ska även bidra till att nå målen i regeringens nya *Life Science-strategi*³¹.

En guide som bidrar till fördjupad kunskap och som kan användas som ett verktyg, kommer att tas fram. Guiden kommer att uppdateras kontinuerligt.

Den reviderade överenskommelsen beslutades våren 2020.

Portaler för forskningssamverkan mellan kvalitetsregister och industrin

Det pågår många samverkansprojekt mellan kvalitetsregister och industrin, en total överblick är svår att få, vissa av forskningsprojekten finns presenterade i dessa publika databaser.

LIF:s *samarbetsdatabas*³², en databas där företag rapporterar forskningssamarbete.

*Clinicaltrials.gov*³³, en internationell databas med information om kliniska studier.

Information om forskningssamarbeten mellan industrin och kvalitetsregistren presenteras också på respektive registers hemsidor.

Juridiskt stöd

Stödfunktionen har en samordnande roll i juridiska frågor avseende kvalitetsregister, statistik och forskning. Löpande juridiskt stöd till kvalitetsregistren ansvarar CPUA-myndigheterna för.

EU:S DATASKYDDSFÖRORDNING

Under 2019 har Stödfunktionen tagit fram översättningar av de mallar som utarbetades förra året till stöd för vårdgivare och huvudmännen för Nationella Kvalitetsregister om information till registrerade om behandling av personuppgifter i registren. Mallarna finns nu på engelska, somaliska, persiska och arabiska.

NÄTVERK FÖR JURIDIK OCH NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Nätverk för juridik och Nationella Kvalitetsregister är ett forum för diskussion och samordning av rättsfrågor. Det ska främja och förmedla kunskap om gällande rätt och bästa praxis inom kvalitetsregisterorganisationen. Detta sker genom vägledning eller beslutsunderlag till kvalitetsregisterorganisationens centrala funktioner. Nätverket administreras via Stödfunktionen och hade tre möten under året. Medlemmar är dataskyddsombud, regionjurister och registerhållare och andra med engagemang i rättsfrågor om Nationella Kvalitetsregister. Nätverket har ett eget digitalt rum i SKR:s portal Samarbetsrummet.

STYRDOKUMENT

Stödfunktionen har under året arbetat med en vägledning om ansvars- och rollfördelning i kvalitetsregisterorganisationen. En enhetlig organisation och enhetliga rutiner för varje Nationellt Kvalitetsregister bidrar till att förbättra kvaliteten i verksamheten samt är viktig för att upprätthålla allmänhetens förtroende för registren genom att hanteringen av bland annat personuppgifter och bidrag är transparent och rättssäker. Vägledningen publiceras under våren 2020.

Under året har Stödfunktionen även sett över vägledningen om forskning och Nationella Kvalitetsregister, med anledning av dataskyddsförordningen samt en ökad efterfrågan på vägledning för internationell forskning och de rättsliga ramarna för detta. Den planeras att publiceras under första halvåret 2020.

UTBILDNING

Stödfunktionen har medverkat vid ett flertal konferenser anordnade av RCO samt forskarutbildningar, där gällande rätt för behandling av personuppgifter i kvalitetsregister och forskning samt sekretess och tystnadsplikt presenterats.

INTERNT STÖD

Interna anvisningar till grund för beslut om medelstildelning har tagits fram under året. Stödfunktionen har bland annat tagit fram en juridisk promemoria om kriterierna för ett kvalitetsregister inom ramen för överenskommelsen om Nationella Kvalitetsregister. Detta till stöd för Samverkansgruppens beredning av ansökningar om bidrag till kvalitetsregister och Ledningsfunktionens beslut i frågan.

CPUA

Centralt
Person
Uppgifts
Ansvarig
Myndighet

Kommunikation

Under 2019 har Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister beslutat om en **kommunikationsstrategi**³⁴, som tagits fram i samverkan med kommunikatörsnätverket. I det ingår kommunikatörerna på samtliga registercentrum.

I strategin finns två huvudbudskap:

- » I Sverige har vi unika Nationella Kvalitetsregister. De bidrar till att hälso- och sjukvården följs upp och löpande utvecklas samt till forskning.
- » Tillsammans kan NKR och Nationellt system för kunskapsstyrning stärka utvecklingen av hälso- och sjukvård och omsorg, för att alla invånare ska få en god och jämlik vård samt bidra till god hälsa och att räddade liv.

Syftet med en gemensam kommunikationsstrategi är

- » tydliggöra vad Nationella Kvalitetsregister är och bidrar med i vården och omsorgen och i systemet för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården
- » använda nätverk och kvalitetsregisterorganisationen för att föra ut budskap och goda exempel
- » samlad kraft och enade budskap
- » att med god, planerad kommunikation bidra till lyckade förändringar och projekt
- » sprida goda exempel från registren, RC och RCC under året.

NÄTVERK FÖR KOMMUNIKATÖRER

Nätverket för kommunikatörer som arbetar på registercentrum träffas en gång per kvartal.

Syftet är att dela information samt att hjälpas åt att sprida aktuell information om till exempel projekt, händelser i kvalitetsregisterorganisationen lära av varandra. Nätverket är proaktivt och tar initiativ som gynnar kommunikationen och varumärket för Nationella Kvalitetsregister.

WEBB – TILLGÄNGLIGHETS-DIREKTIVET

Under hösten 2018 trädde ett nytt tillgänglighetsdirektiv för offentliga webbplatser i kraft för alla länder inom EU. I enlighet med direktivet har smärre justeringar gjorts i den grafiska profilen för Nationella Kvalitetsregister under året.

BESÖK

Stödfunktionen har under 2019 haft som mål att besöka såväl alla registercentrum, och gärna regionala träffar för till exempel registerhållare. Samtliga registercentrum har besökts och även en registerhållarträff i Göteborg.

PATIENTINFORMATION

En uppgift vården har är att upplysa varje patient/brukare om att man registreras i ett Nationellt Kvalitetsregister. För att kunna göra det än bättre publicerades under våren patientinformation på:

- » engelska
- » somaliska
- » arabiska
- » persiska
- » lättläst svenska.

Dessutom togs generiska mallar fram för affischer till väntrum, utkast till information i kallelser samt för vårdgivare och CPUA-myndighet.

Underlag till patientinformation, även på lättläst svenska, för kvalitetsregistrens webbsidor finns också publicerade på kvalitetsregister.se

KVALITETSREGISTER.SE

Webbplatsen är mycket välbesökt och huvudkanal för Nationella Kvalitetsregister.

STATISTIK 2019 KVALITETSREGISTER.SE

264 478 st

Antal sidvisningar 2019

224 830 st

Antal sidvisningar 2018

Unika besökare:

2019: 56 317 st

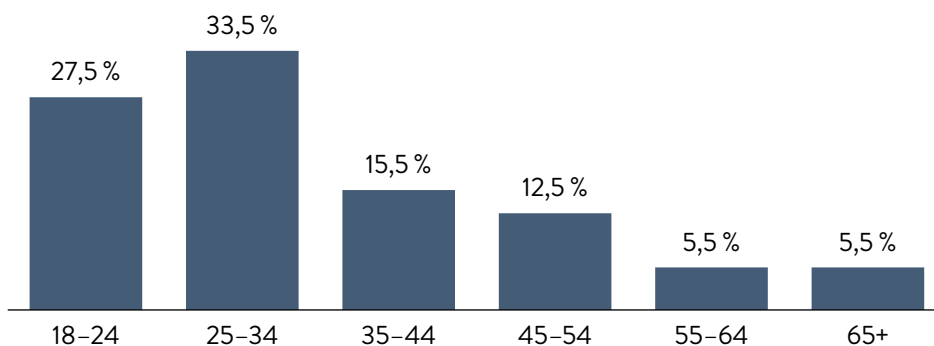
2018: 41 694 st

2017: 41 021 st

Besökta sidor – topp 8

1. Startsidan/index
2. Hitta register
3. Alla kvalitetsregister
4. Om Nationella Kvalitetsregister
5. Att driva register
6. Förbättra vården
7. Forskning
8. English pages/find registry

ÅLDER PÅ WEBBPLATSENS BESÖKARE:



KONFERENSER OCH MÖTEN

Stödfunktionen deltog som medarrangör vid två forskningskonferenser under året, samt deltog vid registerhållarföreningens årsmöte i maj 2019.

TWITTER

Under året har kontot @kvalitetsregist ökat sina följare och antalet tweets. Vid taggning används #kvalreg.

Twitter är en fortsatt prioriterad kanal för att få ut information som visar goda exempel och fakta om Nationella Kvalitetsregister.



@kvalitetsregist

STATISTIK TWITTER @KVALITETSREGIST

Månad	Visningar
Januari	15 500
Februari	12 700
Mars	13 300
April	12 400
Maj	15 900
Juni	17 100
Juli	4 216
Augusti	16 000
September	18 800
Oktober	17 900
November	17 500
December	11 300

Antal följare 1 januari 2019: **2 416 st**

Antal följare 31 dec 2019: **2 544 st**

WEBBUTBILDNING ATT DRIVA KVALITETSREGISTER

Under året har ett projekt pågått, där hela webbutbildningen uppdaterats, samt flyttats från extern server till kvalitetsregister.se. Aktuell siffra av användare finns därför inte för 2019.

Internationell samverkan

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör internationellt samarbete.

Med patienters och brukares ökade rörlighet kommer system för kvalitetsuppföljning att få en ökad betydelse ur ett europeiskt perspektiv. Det finns ett stort internationellt intresse för att studera Sveriges Nationella Kvalitetsregister för att åstadkomma liknande uppföljningssystem.

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

Flera av de svenska kvalitetsregistren arbetar idag internationellt och efterfrågar stöd i dessa samarbeten.

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister arbetar på bred front med internationellt samarbete för att sprida kunskap och utbyta erfarenheter med andra länder. Detta sker genom en rad olika samarbeten och aktiviteter.

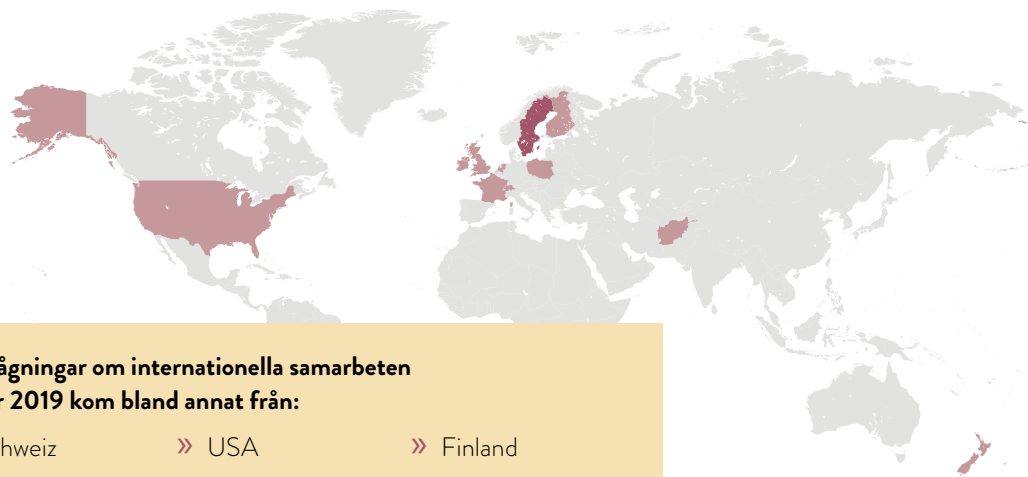
INTERNATIONELLA KONFERENSER

För att sprida kunskap om arbetet med Nationella Kvalitetsregister i Sverige har representanter från Stödfunktionen föreläst på internationella konferenser, bland annat:

- » “The Second National Conference on Health Care Quality Registers” i Helsingfors som arrangerades av [Finnish Institute for Health and Welfare](#)³⁵ (THL). På konferensen presenterade företrädare för svenska Nationella Kvalitetsregister konkreta exempel på nyttan de bidrar till inom vården.

FÖRFRÅGNINGAR OM SAMARBETEN

Stödfunktionen får löpande in önskemål om internationell samverkan, både direkt från forskare, doktorander, företag, forskningsinstitut, Socialdepartementet och myndigheter som Socialstyrelsen.



Förfrågningar om internationella samarbeten under 2019 kom bland annat från:

- » Schweiz
- » Frankrike
- » Irland
- » Storbritannien
- » USA
- » Nederländerna
- » New Zealand
- » Polen
- » Finland
- » Afghanistan

STUDIEBESÖK

Stödfunktionen får många förfrågningar om studiebesök från andra länder som vill ta del av Sveriges arbete med kvalitetsregister och utbyta erfarenheter. Några exempel på studiebesök under året:

- » Representanter från University Paris-Descartes Medical School, Frankrike – Om inspel till en Europeisk studie om värdebaserad hälso- och sjukvård på uppdrag från **EU-divisionen för innovation**³⁶ (EIT health) samt om PROM, inför utvecklingen av detta i Frankrike.
- » Delegation från **Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest**³⁷, Norge. – Om arbetet med svenska kvalitetsregister: patientsäkerhet, ekonomi, juridik och internationellt samarbete. QRC Stockholm kvalitetsregistercentrum och Registercentrum Västra Götaland deltog också.
- » Delegation från **Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram**³⁸, Danmark och **Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre**³⁹, Norge. – Erfarenhetsutbyte om organisation och finansiering.
- » Delegation från Afghanistan. – Inblick i svenska kvalitetsregister ur ett ledningsperspektiv på meso- och macronivå.

Information om internationell samverkan mellan enskilda kvalitetsregister finns på respektive registers hemsida.

NORDFORSK

NordForsk⁴⁰, under ledning av **Nordiska ministerrådet**⁴¹, finansierar och stödjer nordiskt samarbete om forskning och forskningsinfrastruktur. Inom det övergripande programmet för vård och omsorg bedrivs arbete om en nordisk IT-infrastruktur för forskning, där Stödfunktionen medverkat i en rättslig arbetsgrupp.

NORDISKT NÄTVERK FÖR FORSKNING

Stödfunktionen deltar i det nordiska nätverket för forskning, som leds av **QRC Stockholm kvalitetsregistercentrum**⁴², där också representanter från Danmark, Finland, Norge och Island medverkar.

Syftet är ökad samverkan mellan medicinska kvalitetsregister och hälsoregister i de nordiska länderna. Några frågor som diskuterats:

- » Samverkan och nationella juridiska regelverk.
- » Metadata och användning av register vid implementering av nya behandlingar och läkemedel eller processer.
- » Implementeringsprojekt – register som källa för att ta fram och utveckla nordiska riktlinjer samt forskningsprojekt som bygger på register i nordiska länder.

Nätverket har finansiering från NordForsk.

EQ-5D

Kvalitetsregistren använder EQ-5D utan avgift under avtalsperioden 2015–2020 med motprestationen att ett EQ-5D-forskningsprogram av ömsesidigt intresse för Sverige och det internationella EuroQol-forskningsamfundet finansieras och bedrivs av Sverige. Representant från Stödfunktionen är ordförande i Steering Committé för forskningssamarbetet mellan Sverige och **EuroQual**⁴³ (SAC).

WEBBEN

På Kvalitetsregister.se finns information om de **Nationella Kvalitetsregistren på engelska**⁴⁴. Där finns även viss generell information på engelska. Den svenska webben hade drygt 56 000 unika användare under året, varav cirka 10 procent besökte den engelska delen av webben.

VISUALISERING OCH DATAKVALITET

Att kvalitetsregistren har en hög täckningsgrad och korrekt, standardiserad data är avgörande för fortsatt utveckling.

Syftet med öppen publicering är att skapa en transparens och diskussion om kvaliteten på hälso- och sjukvården i Sverige.

Arbetet med Nationella Kvalitetsregister ska leda till en bättre och mer jämlik vård och omsorg. Data från registren fortsätter att samlas in och presenteras på en gemensam plattform,

Vården i siffror.

Visualisering och öppen publicering av data

Det är viktigt att vården har tillgång till aktuell data från de Nationella Kvalitetsregistren, så att den kan användas i utvecklings- och förbättringsarbeten. Därför samlas och presenteras alltmer data från registren på den gemensamma webbplatsen *Vården i siffror*⁴⁵.

VÅRDEN I SIFFROR

Vården i siffror är en webapplikation som presenterar mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård. Varje källa, till exempel ett kvalitetsregister eller en region, bestämmer vilka indikatorer som är relevanta att visa. I dag levererar alla stora kvalitetsregister data till Vården i siffror. De flesta genom automatiska överföringar, vilket möjliggör publicering av färsk data för relativt korta perioder som månad och kvartal. Automatiseringen innebär också att det går att leverera data för många enheter, kliniker eller vårdcentraler. Vården i siffror används av allt fler tack vare:

- » Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas på sjukhus- och enhetsnivå.
- » Nya dataområden tillkommer, samtidigt som befintliga områden expanderar med mer och bättre data.
- » Ständigt nya och förbättrade funktioner i webapplikationen.
- » Presentationerna blir alltmer anpassade till användarnas behov.

UTVECKLING UNDER 2019

Under året var fokus att ansluta fler kvalitetsregister, öka antalet indikatorer samt uppdatera data. Arbetet leds av SKR inom ramen för huvudmännens särskilda gemensamma satsning på uppföljning och analys.

BESÖK VÅRDEN I SIFFROR

Under våren **2019** var antalet unika besökare mellan 5 000 – 7 000 i månaden, vilket är en ökning mot föregående år. På grund av tekniska problem så har användarantalet inte kunnat räknas efter sommaren 2019 men bedömningen är att användarna ökar.

NULÄGE

12 kvalitetsregisterplattformar är anslutna.

60 kvalitetsregister levererar indikatorer via tjänstekontrakt.

5 register är på väg in med tjänstekontrakt.

2 regioner arbetar aktivt med att ansluta primärvårdsdata, alla 21 regioner ska ansluta.

Vården i siffror speglar även indikatorerna från SKR:s årliga hälso- och sjukvårdsrapport "Öppna Jämförelser" och Socialstyrelsens "Öppna Jämförelser: En god vård?". Detta gör det möjligt för vårdens huvudmän att arbeta vidare med rapporternas innehåll lokalt. Ett arbete har påbörjats för att koppla de diagnosspecifika områdesrapporterna till den struktur med nationella programområden som växer fram inom ramen för regionernas kunskapsstyrningssystem.

Regionala rapporter har publicerats i dialog med regioner. Detta arbete fortgår och man har även använt NPO-strukturen för det.

Att allt fler indikatorer finns tillgängliga ger ökade möjligheter till avancerade analyser. Samtidigt leder det stora antalet indikatorer till större utmaningar att identifiera de resultat som är intressanta för en specifik enhet eller region. I en ny funktion som har utvecklats under 2019 får användaren stöd att identifiera indikatorer där mätvärdena pekar på ett intressant resultat för en specifik enhet. Funktionen bygger på maskininläring, en typ av artificiell intelligens (AI) och använder algoritmer för att göra jämförelser mellan tidsperioder och enheter. Funktionen kan exempelvis identifiera ett relativt högt eller lågt värde för det senaste inrapporterade mätvärdet. Den kan också urskilja indikatorer med en stor skillnad mellan de två senaste inrapporterade mätvärdena eller förändringar i könsfördelning. Tjänsten är i ett första steg en separat applikation kopplad till Vården i

siffror. Den kommer att testas på användare och lanseras som en betaversion under 2020. Totalt visas närmare 800 indikatorer och fler än hälften av alla kvalitetsregister har hittills anslutits till Vården i siffror.

ANALYS

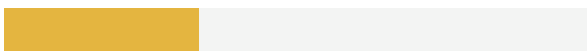
Vården i siffror har stor potential att fortsätta stötta de Nationella Kvalitetsregistren med öppen publicering av mått och resultat till olika målgrupper. Det är ett kostnadseffektivt sätt att visualisera data och erbjuder den vårdpersonal som registrerar in data i olika kvalitetsregister att få tillbaks just sina resultat.

Att de flesta registerplattformar nu är anslutna ger förutsättningar för ett ökat fokus på indikatorernas innehåll och att säkerställa en högre datakvalitet. Det möjliggör också en fördjupning av data så att informationen som levereras tillbaks till vårdgivarna är tillräckligt nedbruten för att verksamheterna ska kunna använda den i analyser av sitt eget arbete.

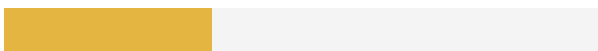
INDIKATORER

Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas på sjukhus- och enhetsnivå gör att användningen av Vården i siffror ökar. Antalet certifierade register som levererar data har också ökat under året. För cirka 60 procent av indikatorerna finns möjlighet att se könsuppdelad data. Ambitionen är att all data där det är möjligt ska redovisas per kön, ibland att det dock inte möjligt på grund av små tal. Informationen finns både övergripande och på enhetsnivå.

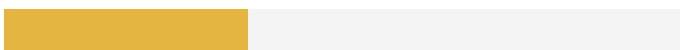
48 av 96 NKR levererar indikatorer till Vården i siffror 2017.



51 av 96 NKR levererar indikatorer till Vården i siffror 2018.



60 av 98 NKR levererar indikatorer till Vården i siffror 2019.



Siffrorna avser endast certifierade register.

574

antalet indikatorer som fanns i Vården i siffror 2017.

697

antalet indikatorer som fanns i Vården i siffror 2018.

786

antalet indikatorer som fanns i Vården i siffror 2019.

PATIENT- MEDVERKAN

Patient- och brukarperspektivet är mycket viktigt i kvalitetsregisterarbetet. Syftet med patientrapporterade mått är att systematiskt samla kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den givna vården. Arbetet ska leda till ökad öppenhet och dialog. Tillgång på data ska komma till nytta för brukare och patienter inom vård och omsorg.

Ökad patientmedverkan i kvalitetsregisterarbetet

De Nationella Kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade resultat. Syftet är att systematiskt samlas kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation (PROM) och den givna vården (PREM). Detta ska vara utformat så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen.

Kvalitetsregisters insamling av PROM ska ske på uppdrag av respektive vårdgivare, detta fastslog Nätverk för juridik och Nationella Kvalitetsregister under året. Arbetet med system för insamling av PROM och PREM är uppdelat i tre delar: Teknisk utveckling och förvaltning, kunskapsförvaltning och informationsförvaltning. Det primära ansvaret för insamling av PROM och PREM ligger hos vårdgivaren, vilka också har det yttersta ansvaret för teknisk förvaltning och kunskapsförvaltning.

EQ-5D – FORSKNING, FÖRVALTNING OCH ANVÄNDARSTÖD

Det vanligaste patientrapporterade måttet i de Nationella Kvalitetsregistren är EQ-5D som idag används i cirka 40 av de drygt 100 registren.

Tillgången till användningen av EQ-5D är säkrad genom en överenskommelse med Euroqual (innehavare av upphovsrätten till EQ-5D), som bland annat innehåller ett forskningsprogram av gemensamt intresse.

Forskningsprogrammet genomförs framför allt av Karolinska Institutet i samarbete med Region Stockholm och QRC Stockholm. Stödfunktionen står för ordförändskapet i styrgruppen. Även andra resultat än forskning sammanställs inom ramen för programmet. T.ex. har en översikt tagits fram om hur EQ-5D samlas in,

presenteras och används för uppföljning, förbättringsarbete och beslutsfattande inom hälso- och sjukvården.

Under 2019 har forskningssamarbeten med enskilda kvalitetsregister vidareutvecklats, kvalitetsregister har också fått stöd i att teckna avtal för användning av EQ-5D.

Under året har uppnåtts:

- » En nationell tjänst för EQ-5D inom 1177 Vårdguidens e-tjänster för att uppfylla det avtalet som tecknats med EuroQol.
- » Ökad metodkunskap om EQ-5D för vård-givare, kvalitetsregister och avtalshandläggare med stöd av Forskningsprogrammet.

Fler versioner av EQ-5D har tillgängliggjorts, nu innefattas både EQ-5D-3L och EQ-5D-5L för vuxna, samt EQ-5D-Y för barn och unga.

PROMIS

Under 2019 diskuterades flera tänkbara pilotprojekt för att testa lösningar för en svensk applikation av PROMIS alla med målet att kunna integreras i huvudmännens ordinarie vårddokumentation. Inget av dessa kunde dock genomföras eftersom finansiering saknades. Stödfunktionen ansvarade under 2019 för kunskapsförvaltningen, vilket bland annat resulterat i att alla core-item-banks nu finns översatta till svenska och är språkligt validerade. Arbetet med kontextuell validering är en del av ett pågående forskningsprojekt.

PROM

= Patient Reported Outcome Measures
= Patientrapporterade utfallsmått

PREM

= Patient Reported Experience Measures
= Patientrapporterade upplevelse och erfarenhetsmått

PROMIS

= Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
= Automatiserat enkätverktyg för att mäta PROM

EQ-5D

= Internationellt etablerat instrument för att mäta patientrapporterad hälsorelaterad livskvalitet

IT OCH INSAMLING AV DATA

Att ha nationell samordning och samverkan av IT-frågor är centralt för att i framtiden effektivisera insamling av registrens data. Olika nationella insatser och projekt genomförs för att lägga en långsiktig grund för framtiden.

Initiativ för långsiktig IT-utveckling

Nationell samordning av IT och informatik är central för att effektivisera och harmonisera datainsamling. Nationella tjänster tas fram som breddar digitalisering, ger bättre kvalitetsrapportering och främjar patientinteraktion. Tjänsterna ger också förutsättningar för målgruppsanpassning av kvalitetsregisterdata.

RAMVERK FÖR STRATEGISK IT-STYRNING

IT-frågorna har de senaste åren kännetecknats av lokal handlingskraft och engagemang.

Det finns behov av en mer sammanhållen, kostnadseffektiv och långsiktigt hållbar struktur för utveckling, drift och förvaltning. Ett ramverk ska ge en långsiktig målbild för hur kvalitetsregistren kan samspela med framtidens vårdinformationsmiljöer.

Insatser under 2019

Under 2019 har flera initiativ för att ta fram ett ramverk för IT-styrning påbörjats. Detta ramverk följer **SKR:s Strategi för digital samverkan**⁴⁶, en gemensam riktning för kommuner, regioner och SKR-koncernen om grundläggande förutsättningar för digital utveckling.

Ramverket kommer att tydliggöra hur IT-styrningen hos kvalitetsregistren kan stödja målbilden och bidra till ökad förmåga att utbyta information mellan system och en mer resurseffektiv samordning mellan lokal, regional och nationell nivå.

Ramverket planerar att omfatta 13 principer och rekommendationer, framtagna genom eSam (eSam är ett medlemsdrivet program för samverkan mellan 23 myndigheter och SKR). Principerna ger tydlig vägledning utifrån flera perspektiv på digitalisering: Information och data, teknik, säkerhet och integritet, **styrning och ledning**⁴⁷. Ett urval kommer succesivt även utgöra styrande principer för ramverk för strategisk IT-styrning för de Nationella Kvalitetsregistren. Ramverket planeras att tas till Ledningsfunktionen för vidare ställningstagande under 2020.

NATIONELL STRATEGI

Det råder enighet om vikten av automatiserad inrapportering till kvalitetsregister för att minska tidskrävande så kallad dubbeldokumentation (dvs att vårdpersonalen måste registrera information både i patientens journal och i respektive kvalitetsregisters formulär) för verksamheterna.

För att uppnå automatiserad inrapportering behövs en tydlig nationell strategi och ökad genomförandekapacitet såväl hos Nationella Kvalitetsregister som hos huvudmännen. På uppdrag av Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har ett förslag till en operativ strategi för kvalitetsregistrens informationsförsörjning tagits fram under året. Ledningsfunktionen planerar ta ett beslut under 2020.

Insatser och beslut under 2019

Den nationella samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation, som har i uppdrag att samordna regionernas arbete för en enhetlig informationsstruktur inom och över system- och vårdgivargränser, har under året berett frågan om informationsförsörjning till kvalitetsregistren ur ett huvudmannaperspektiv. Beslut som fattats:

- » Informationsförsörjning mellan regioners vårdinformationssystem och Nationella Kvalitetsregister ska ske via den nationellt gemensamma infrastrukturen och tjänsten Informationsutlämning till Nationella Kvalitetsregister som tagits fram av Inera.
- » Etablering av en nationell arbetsgrupp, NAG, som ska stödja och ensa Nationella Kvalitetsregisters informatikarbete samt vara samarbetspartner till vårdgivarna. Syftet är att koordinera insatser mellan vårdgivare och kvalitetsregister.

UTGÅNGSPUNKTER FÖR EN NATIONELL STRATEGI

Nationella programmet för datainsamling (NPDi)

NPDi samordnar flera aktiviteter med målet att underlätta datainsamling och minska dubbelregistrering. Huvudområden är kvalitetsregistrens informatik och anslutning till nationell teknisk infrastruktur.

Arbetet sker i samarbete med Inera och har fokus på anslutning till Nationell tjänsteplattform och användning av gemensamma tjänstekontrakt för läsning av journaldata. De investeringar som vårdgivare gör i den nationella infrastrukturen kan användas också för datainsamling till kvalitetsregistren.

En nationell funktion, Nationell kvalitetsregisterrapport (NKRR), kan användas av alla register för att läsa journaldata och sammanställa underlag för lagring.

INSATSER UNDER 2019

Tjänstepaketering

Arbetet med att sammanställa förutsättningar för en enhetlig tjänsteleverans hos Inera har färdigställts. Nu finns tjänsten "Informationsutlämning till kvalitetsregister" tillgänglig hos Inera. Det finns därmed förutsättningar för vårdgivare och kvalitetsregister att avropa väl specificerade tjänster hos Inera rörande informationsutlämning till kvalitetsregister via NKRR eller annan anslutning till tjänsteplattformen.

ORDLISTA

Informationsspecifikation: Dokument som beskriver registrets informationsbehov entydigt översatt till klassifikationer och koder enligt nationell informationsreferensmodell.

Nationell tjänsteplattform: Teknisk plattform som formaliserar, säkrar och effektiviserar informationsutbytet mellan olika IT-system inom vård- och omsorg.

NF: Nationellt Fackspråk, förvaltas av Socialstyrelsen. Utgörs av alla de idag i vården använda kodverk och klassifikationer kompletterat med den internationella begreppsmodellen SnomedCT.

NI: Nationell Informationsstruktur, framtaget och förvaltas av Socialstyrelsen. Se vidare Referensinformationsmodell.

NKRR: Nationell kvalitetsregisterrapport, en central gemensam tjänst som samlar in och sammanställer journaldata till registervariabler. Ett register definierar önskade registervariabler i en regelbas och NKRR sköter anslutning och anrop till Nationell tjänsteplattform och aktuell vårdgivares system.

Referensinformationsmodell: Nationell gemensam informationsmodell, idag Nationell informationsstruktur (NI) hos Socialstyrelsen.

Tjänstekontrakt: IT-gränssnitt med bestämd nationell specifikation som formaliserar hur anrop och svar både ska se ut och hanteras mellan kommunicerande IT-system över den nationella tjänsteplattformen.

Resursfunktion Informatik

Informatikarbetet bedrevs under 2019 vid Resursfunktion Informatik i Örebro, som har specialistkompetens inom vårdinformatik och användning av internationella och nationella standards. Register får stöd med att entydigt och formellt specificera sina informationsbehov för att underlätta automatisering av datainsamling. Informationsspecifikationer och tillhörande kodlistor publiceras på kvalitetsregister.se.

Informatikstöd

Stödfunktionen stödjer kvalitetsregister i det löpande arbetet med anslutningsprojekt och bidrar med att samordna frågeställningar kring informatik. Detta innebär också att ge stöd till vårdgivare i hur vårddokumentation kan vara underlag för automatiserad datainsamling till kvalitetsregister. Stödfunktionen har under året haft löpande kontakt med Socialstyrelsen om Nationell informationsstruktur, Nationellt fackspråk och om frågor kring användning av klassifikationer och kodverk.

Metodgenomgång

Arbetet med att formalisera en metodik för framtagning av informationsspecifikationer påbörjades under året. Arbetet har samordnats av Stödfunktionen och till stor del utförts tillsammans med informatikresursfunktionen i Örebro. Avsikten är att bredda kompetensen och göra Informationsspecifikationer till gängse förvaltningsobjekt hos kvalitetsregistret. Kvalitetsregistrens stödorganisation, RCO, är antingen utförande eller upphandlande part. Nationell arbetsgrupp, NAG, kommer ha en central verifierande roll för att stödja RCO och därtill uppsamlade funktion i dialog med Socialstyrelsen.

Drift och förvaltning av NKRR

Den centrala datainsamlingsfunktionen NKRR är i drift sedan 2015. Det grundläggande utvecklingsarbetet är klart, under året har fokus främst legat på förvaltning och anslutningsstöd. Driften och den tekniska förvaltningen hanteras av Registercentrum Västra Götaland.

Stöd till anslutningsprojekt

Datainsamlingen till kvalitetsregister bygger på direkt och indirekt samverkan mellan flera parter. Anslutningsprojekten skiljer sig åt beroende på om en första anslutning eller tillkommande uppkoppling ska verkställas. För varje part innebär den första anslutningen en hög tröskelinsats, efterföljande arbete bygger i huvudsak på återanvändning.

Under 2019 har NPDi gett samordnings- och metodikstöd till anslutningsprojekten, både för nya anslutningar och för vidareutveckling av befintliga i förvaltning. NPDi har löpande under året tagit in tekniskt anslutningsstöd från Inera.

Förutsättningar som gör det möjligt att samla in data via nationell tjänsteplattform:

- » Kvalitetsregistret har specificerat sitt informationsbehov.
- » Kvalitetsregistrets tekniska plattform är ansluten till den nationella infrastrukturen.
- » Kvalitetsregistret har anpassat registret till önskad grad av automatisering.
- » Vårdgivare kan producera journalhistorik via nationell infrastruktur och generella tjänstekontrakt.

ORGANISATION OCH ROLLER

Många aktörer bidrar till utvecklingen av de Nationella Kvalitetsregistren. En stor del av arbetet sker varje dag inom vård och omsorg. Registerhållare och styrgrupper har ett stort ansvar och är ett viktigt stöd för framtida utveckling. För att registren ska nå uppsatta mål och visionen behövs även stödjande regionala strukturer och nationella samarbets- och beslutsforum.

Organisationen för Nationella Kvalitetsregister

PROFESSIONEN

Professionens stora engagemang är fundamentet i arbetet med de Nationella Kvalitetsregistren. Representanter för de olika organisationerna finns representerade i och/eller bidrar med sin kunskap och erfarenheter till nedanstående grupperingar.

NATIONELLA KVALITETSREGISTERS HUVUDMÄN OCH REGISTERSTYRGRUPPER

Registerhållarnas uppdrag är bland annat att vara huvudansvarig för registrets utveckling och drift, ha kunskap om de regelverk som finns inom kvalitetsregisterområdet och vara väl förankrad i berörda professioner.

Registerhållaren ska, tillsammans med styrgruppen, utveckla registret i enlighet med de beslut och inriktningsmål som fastställs av Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister.

Styrgruppen för ett kvalitetsregister ska utveckla registret i enlighet med de kriterier och inriktningsmål som fastställs av Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister.

De ska samarbeta med deltagande kliniker och verksamheter, utforma registrets innehåll och design, göra registret användbart för förbättringsarbete och forskning och arbeta för god datakvalitet. Registerhållaren ska samverka med CPUA-myndigheten i frågor som rör utlämnande av data till exempelvis forskning.

I överenskommelsen mellan SKR och staten står tydligt att de Nationella Kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i regionernas system för kunskapsstyrning. De ska vara ett stöd i uppföljning och förbättringsarbete, bidra till att uppnå en jämlik hälsa och ett kunskapsbaserad och resurs-effektiv vård och omsorg.

CENTRALT PERSONUPPGIFTS-ANSVARIG MYNDIGHET (CPUA-MYNDIGHET)

För uppgifter i ett kvalitetsregister gäller samma krav på sekretess och säkerhet som för uppgifter i en journalhandling (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen). Enligt 7 kap. 7 § PDL (patientdatalagen) får endast myndigheter inom hälso-och sjukvården vara ansvariga för den centrala behandlingen av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister, så kallad CPUA-myndighet.

Nämnder i en region eller kommun är ett exempel på en myndighet. Det är CPUA-myndigheten som ansvarar för att personuppgifterna på den centrala registernivån hanteras på ett rättssäkert och kvalitetssäkrat sätt.

Det får inte råda någon tvekan om vilken nämnd som är CPUA-myndighet för ett kvalitetsregister. Det är viktigt att aktuell myndighet fattar ett formellt beslut för varje kvalitetsregister som det är CPUA för. Berörd myndighet är ansvarig för den personuppgiftsbehandling som utförs, oavsett om det finns ett dokumenterat beslut eller inte.

Det innebär att om den centrala personuppgiftshanteringen för ett kvalitetsregister sker i en region, så är en myndighet inom regionen CPUA, oavsett beslut och oavsett om kvalitetsregistret får nationellt stöd.

De medel som fördelas till Nationella Kvalitetsregister enligt överenskommelsen mellan staten och SKR rekvideras av CPUA-myndigheten, som också formellt ansvarar för medlen. CPUA-myndigheten ansvarar även för internkontroll av registerhållare och styrgrupp och följer upp att respektive register har utfört det som de redovisar.

CPUA-myndigheten bedriver också egenkontroll av de Nationella Kvalitetsregistrens verksamhet, som exempelvis se till att styrgruppens medlemmar redovisar bisysslor samt hantera eventuella jävssituationer.

UTREDNING AV EVENTUELL CPUA-KONSOLIDERING

Under 2019 genomfördes två projekt; en konsekvensanalys och en utredning om möjlig inriktning för att eventuellt konsolidera de Nationella Kvalitetsregistrens centrala personuppgiftsansvariga myndigheter (CPUA-myndigheter).

I projekten genomfördes intervjuer med ett antal registerhållare, jurister, representanter från registercentrumorganisationen samt enkätundersökning med samtliga registerhållare, CPUA-myndigheter och registercentrumorganisationer.

En konsolidering av CPUA-myndigheterna och en etablering av enhetliga arbetssätt handlar om att professionalisera och effektivisera arbetet med Nationella Kvalitetsregister och dra nytta av de möjligheter som finns för att uppnå en mer effektiv resursanvändning, bland annat genom att samordna ekonomi, juridik och IT-funktioner.

Utredningen föreslår en konsolidering från dagens tretton till sex CPUA-myndigheter, en inom respektive sjukvårdsregion.

Möjligheterna med det är bättre förutsättningar för samverkan och informationsutbyte mellan utförare av CPUA-myndigheternas ansvar, ett likvärdigt stöd och likvärdiga processer för hantering av personuppgifter och registrens ekonomi samt en ökad kunskap om CPUA inom de myndigheter som vid en konsolidering ansvarar för detta. En etablering av enhetliga arbetssätt och en konsolidering kommer också att tydliggöra kostnaderna för CPUA-myndigheternas verksamhet.

För att kunna genomföra en konsolidering behöver beslut fattas inom sjukvårdsregionerna om vilken region som ska fungera som CPUA-myndighet för samtliga Nationella Kvalitetsregister inom sjukvårdsregionen.

Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har fattat beslut om att rekommendera regionerna ett genomförande i enlighet med utredningens förslag.

LEDNINGSFUNKTION

Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister är partssammansatt och består av sju ledamöter från staten, huvudmännen och SKR. Ordförande är en representant från huvudmännen. Ledamöterna har utsett ersättare.

Ledningsfunktionens uppdrag är att säkra att de Nationella Kvalitetsregistren i så stor utsträckning som möjligt bidrar till att uppfylla den vision och de fastställda mål som parterna har kommit överens om.

Ledningsfunktionen samverkar med statens aktörer samt med huvudmännens styrgrupp inom området kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården. De anger riktlinjer för den övergripande utvecklingen av kvalitetsregistersystemet och formulerar förslag till nationell samordning rörande forskning, infrastruktur, internationell samverkan och juridik kopplat till kvalitetsregistren. Ledningsfunktionen beslutar om stöd och utveckling samt fördelning av medel inom kvalitetsregistersystemet.

Referensgrupper

Ledningsfunktionen har möjlighet att tillsätta referensgrupper för olika områden. Under 2019 har inte någon referensgrupp tillsatts.

SAMVERKANSGRUPP

Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister är en av flera inom systemet för kunskapsstyrning. Den består av representanter från registercentrumorganisationerna, regionerna, staten samt kvalitetsregistren. Samverkansgruppen är ett beredande organ till Ledningsfunktionen och samordnaren för Stödfunktionen är ordförande.

Samverkansgruppen ska bland annat:

- » Stödja de nationella programområdena i deras uppdrag kopplat till nationella kvalitetsregister.
- » Verka för en integrering/organisering av kvalitetsregistersystemets infrastruktur och kompetens i kunskapsstyrningssystemet.
- » Samordna samtliga RCO och tillse att RCO i samverkan fortsätter sitt uppdrag.
- » Tillsätta en Expertgrupp för bedömning av de Nationella Kvalitetsregistren
- » Följa utvecklingen av behov av kvalitetsregister inom nya verksamhetsområden.

Expertgrupp

Expertgruppen ger stöd i bedömningen av de Nationella Kvalitetsregistren. Samverkansgruppen har under året tillsatt en Expertgrupp, vars uppdrag är att ge stöd i bedömningen av de Nationella Kvalitetsregistren. Deras bedömningar ligger till grund för beslut om medelstildelning och certifieringsnivåer och innebär en gedigen genomlysning av kvalitetsregistrens arbete. Under bedömningen utvärderas bland annat registrens mål, täckningsgrad, aktiviteter och användning av ekonomiska medel.

Under 2019 utökades expertgruppen från sex till sju personer då den representant från kommunerna anslöt. De sju experterna har lång erfarenhet av kvalitetsregisterarbete inom hälso- och sjukvården.

REGISTERCENTRUM-ORGANISATIONERNA (RCO)

Varje sjukvårdsregion har åtagit sig uppdraget att driva en RCO. I alla sex sjukvårdsregioner finns ett Registercentrum (RC) och ett Regionalt Cancercentrum (RCC). RC och den kvalitetsregisterrelaterade verksamheten inom RCC utgör tillsammans ett RCO.

Syftet med RCO är att öka samverkan mellan RC och RCC. Varje region som ansvarar för ett RCO ska ge stöd för start, utveckling och drift samt medverka till att registren kommer till ökad användning i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete och forskning.

För det uppdraget får varje region ett ekonomiskt stöd, som fördelas mellan RCO genom nationellt beslut under processen med medelsfördelning.

RCO i Samverkan (RCO Sam)

Samverkan mellan alla RCO är viktig. RCO Sam består av cheferna för de sex RC och ansvarig för kvalitetsregisterverksamheten vid de sex RCC och leds av Stödfunktionen. Dessa frågor har bland annat varit i fokus för RCO Sam under 2019:

- » Verksamhetsplan för RCO Sam 2020–2022.
- » Kvalitetsregistrens IT-stöd: Förslag till definition av de olika lösningar för kvalitetsregistrens IT-stöd och kriterier för en kravprofil för registerplattformar, som underlag för en kommande plattformstrategi. Utredning av kvalitetsregistrens kostnad för IT.
- » Gemensamt ramverk för kvalitetsregistrens statistik och analys.

STÖDFUNKTIONEN

Den nationella stödfunktionen är placerad på SKR och är kopplad till regionernas system för kunskapsstyrning, vilket uttrycks tydligt i överenskommelsen mellan regeringen och SKR. Stödfunktionen arbetar på uppdrag av Ledningsfunktionen och har till uppgift att initiera och driva frågor som leder mot den beslutade visionen samt målen och indikatorerna i flerårsplanen.

Stödfunktionen stödjer Ledningsfunktionen, Samverkansgruppen samt RCO i Samverkan.

Det innebär beredning och genomförande av beslut samt att samordna och driva nationella utvecklingsinsatser.

Förutom det som presenterats i denna Nulägesrapport, arbetade Stödfunktionen under året också med att:

- » stödja det långsiktiga arbetet med att implementera det nya kvalitetsregistersystemet, däribland samordna utvecklingsinsatser med det arbete som bedrivs inom nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård
- » stödja registercentrumorganisationerna och kvalitetsregistren
- » stödja Expertgruppens process för bedömning av användbara data och förbättringsarbete
- » ansvara för ansöknings- och uppföljningssystemet för de Nationella Kvalitetsregistren
- » arrangera möten och nätverksträffar för registerhållare, registercentrumorganisationer och andra intressenter. Ta initiativ till aktiviteter som en följd av de behov som kommer fram på dessa möten och träffar
- » koppla ihop arbetet med kvalitetsregister med andra nationella och internationella satsningar och aktiviteter.

REGISTERSERVICE HOS SOCIALSTYRELSEN

Registerservice⁴⁸ som är placerad på Socialstyrelsen har tre målgrupper: Nationella Kvalitetsregister, forskare som använder registerdata och huvudmännen för omsorg samt hälso- och sjukvård.

Stöd till Nationella Kvalitetsregister

Hos Registerservice får registren hjälp med att förbättra datakvaliteten, bland annat genom att jämföra täckningsgrad med hälsodataregistren hos Socialstyrelsen. Registerservice sammanställer varje år jämförelser av inrapporteringen till Nationella Kvalitetsregister med inrapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister. I denna så kallade *Täckningsgradsrapport*⁴⁹ redovisas för 2019 totalt 49 jämförelser av täckningsgrad för 33 Nationella Kvalitetsregister.

Registren kan även få statistik och annan uppföljning av registrets population i samarbetning med registren vid Socialstyrelsen, samt få uppgifter ur dödsorsaksregistret. Registerservice ger även statistiskt och epidemiologiskt metodstöd samt hjälper till att förbättra eller utveckla nya kvalitetsindikatorer.

Forskare

Under 2019 lanserade Registerservice en webbsida med uppdaterad information till forskare. Samtidigt lanserades en elektronisk tjänst för beställningar av registerdata. Tjänsten erbjuder ett bättre stöd vid beställning, och bidrar på så sätt till att beställningen blir mer komplett och går snabbare att handlägga. Registerservice har under året erbjudit forskare en utbildning i hur beställningar görs. Utbildningen som var mycket uppskattad har även använts som underlag för att utveckla både samarbete och kommunikation mellan registerhållande myndigheter, vilka brukar ingå i flertalet forskningsprojekt.

Under hösten anordnade Registerservice tillsammans med Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, Vetenskapsrådet och SCB ett öppet hus. Forskare och andra registeranvändare ställde frågor angående sina projekt, allmänt om registerdata och om vilket stöd som finns.

Huvudmännen

I Registerservice uppdrag ingår att rapportera till huvudmännen hur väl regionerna och privata vårdgivare rapporterar till både Nationella Kvalitetsregister och hälsodataregister. Den senaste rapporten som publicerades i december 2019 finns på [Socialstyrelsens webbplats](#)⁵⁰.

SOCIALSTYRELSEN

Socialstyrelsen sammanställer varje år jämförelser av inrapporteringen till Nationella Kvalitetsregister med inrapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister. I denna [Täckningsgradsrapport](#)⁵¹ redovisas totalt 49 jämförelser av täckningsgrad för 33 Nationella Kvalitetsregister.

Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses andelen patienter som ingår i kvalitetsregistret i relation till samtliga patienter eller brukare som uppfyller kraven för att ingå. Ett sätt att beräkna täckningsgraden på, är att jämföra inrapporteringen till kvalitetsregister med inrapporteringen till de lagstadgade hälsodataregistren. Täckningsgraden ger därmed en indikation på kvaliteten i registren, även om det enbart är en aspekt av kvalitetsregistrets kvalitet.

KVALITETS- REGISTER FÖRBÄTTRAR VÅRDEN

De Nationella Kvalitetsregistren är en av de viktigaste kunskapskällorna för att följa utvecklingen av vårdkvalitet i Sverige och täcker den stora majoriteten av sjukdomsgrupper och vårdområden. Registren visar tydligt på förbättringar i vården, och följer införandet av nya behandlingar. Men registren visar också på områden som behöver förbättras, eller där tydlig ojämlikhet finns mellan regionerna. Uppfyllelsen av målnivåer kan följas dynamiskt för många sjukdomar. Kvalitetsregistren har aktivt bidragit till många av de stora framsteg som skett inom svensk sjukvård och som medför stor patientnytta och samhällsvinster.

Kvalitetsregister som används på rätt sätt leder till bättre vård och omsorg. Här är några goda exempel på hur uppföljning och förbättringsarbete kan ge bättre resultat.

MINSKAD RISK FÖR STELHET HOS BARN MED HÖFTSJUKDOM

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qualitetsregister, SPOQ, visade i sin årsrapport 2018 att vården har förbättrats för barn med höftsjukdomen Perthes. 2018 fick 78 procent behandling för att bibehålla rörligheten i höften vid nyupptäckt Perthes. 2015 var det 27 procent.

– Jag tror att SPOQ har bidragit till denna förbättring. Registret ökar medvetenheten om vilka problem man ska vara uppmärksam på tidigt i sjukdomsförloppet, säger registerhållare Aina Danielsson. [Läs artikeln här](#)⁵².

LÄKEMEDELSKOMBO KAN FÖRLÄNGA LIVET VID SPRIDD HUDCANCER

Patienter med spridd och svårbehandlad malignt melanom, en typ av hudcancer, kan bli långtidsöverlevare. Det visade en studie på registerdata om 500 personer.

” Mycket glädjande siffror som pekar på att det finns bot för dessa patienter. ”

Christian Ingvar, överläkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund samt registerhållare för svenska melanomregistret (SweMR).

LUNGCANCERVÅRDEN MER JÄMLIK VISAR NY REGISTERSTUDIE

Det finns endast små socioekonomiska skillnader inom svensk lungcancervård. De skillnader som finns har dessutom minskat över tid. För väntetider och patientens tumörstadium vid diagnos syns inga skillnader alls. Det visade en registerstudie publicerades under 2019.

– Det finns inget som tyder på att lågutbildade kommer till vården senare med en mer avancerad cancer, säger Gävleforskaren och överläkaren Linda Willén, huvudförfattare till studien.

Registerstudien som startade 2018 är en del av Linda Willéns doktorandprojekt på temat jämlik vård inom lungcancer. Data från det nationella kvalitetsregistret för lungcancer mellan åren 2002 och 2016 har kombinerats med uppgifter från cancerregistret och dödsorsaksregistret, samt den sociala databasen LISA (Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier). [Läs artikeln här](#)⁵³.

SJUNGANDE DOCKA TRYGGHET FÖR DEMENTA

En sjungande docka ger demenssjuka i Olofström både ökad trygghet, rörlighet och bättre sömn. Enligt en klinisk studie genomförd i Härryda förbättrades flera av faktorerna som mäts i svenskt kvalitetsregister för uppföljning av demensbehandling (BPSD).

TA LÄKEMEDEL LIVSAVGÖRANDE

Att ta sina läkemedel efter en kranskärlsoperation kan vara skillnaden mellan liv och död. Det visade en ny svensk studie som genomförts med stöd av Hjärt-Lungfonden.

Studien har baserats på data från kvalitetsregister Swedeheart samt Socialstyrelsens läkemedelsregister.

KARPALTUNNELSYNDROM OCH DIABETES – GODA RESULTAT VID OPERATION

Människor med diabetes löper större risk att drabbas av karpaltunnelsyndrom. Tillståndet som är vanligt behandlas ofta med ett kirurgiskt ingrepp. I en unik studie, som kombinerar data från det nationella kvalitetsregistret för handkirurgi (HAKIR) och det nationella diabetesregistret (NDR), undersökte forskare om diabetes kan påverka operationsresultatet vid karpaltunnelsyndrom.

UTBILDNING MINSKAR RISK FÖR SJUKDOMSEPIDODER

Patientutbildning minskar risk för nya sjukdomsepisoder hos patienter med bipolär sjukdom. Det visar en ny studie baserad på registerdata från kvalitetsregistret Bipolär. I utbildningen lär sig patienterna vad sjukdomen innebär och hur man kan hantera den genom att anpassa sin livsföring.

”Vi tror att ökad kunskap om sjukdomen leder till förändrade föreställningar om vad man själv kan göra för att minska risken för återinsjuknande.”

Mikael Landén, professor i psykiatri vid Sahlgrenska akademien i Göteborg och registerhållare för Bipolär.

REFERENS- OCH LÄNKLISTA

1. Kvalitetsregister: <http://kvalitetsregister.se/index.html>
2. Forskning: <http://www.kvalitetsregister.se/forskning.1814.html>
3. Vetenskapsrådet: <https://www.vr.se/>
4. Apotekarsocieteten: <https://www.apotekarsocieteten.se/>
5. Biobank Sverige: <https://biobanksverige.se/>
6. Forte: <https://forte.se/>
7. Försäkringskassan: <https://www.forsakringskassan.se/>
8. Riksarkivet: <https://riksarkivet.se/>
9. Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/>
10. Statistiska centralbyrån: <https://www.scb.se/>
11. Registerforskning.se: www.registerforskning.se
12. Register Utiliser Tool (RUT): <https://www.registerforskning.se/sv/register-i-sverige/metadata-verktyget-rut/>
13. Kliniska Studier Sverige: <https://www.kliniskastudier.se/kliniska-studier-sverige.html>
14. Nationella rekommendationer R-RCT: <https://www.r-rct.se/rrct/attachment/introduktion.pdf>
15. Forum Uppsala-Örebro: <https://www.forum uppsalaorebro.se/>
16. Uppsala Clinical Research Center (UCR): <https://www.ucr.uu.se/sv/>
17. NordForsk: <https://www.nordforsk.org/sv>
18. Ministerrådet: <https://www.norden.org/sv/nordiska-ministerradet>
19. Rapporten "A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons": www.nordforsk.org/nordic-commons
20. Planeringsprojektet "Visionsdriven Hälsa – Ett friskare Sverige genom bättre förutsättningar för forskning på biobanker och hälsodata": <https://biobanksverige.se/wp-content/uploads/sonja-eaker-therese-fagerqvist-190326.pdf>
21. SwedenBIO: <https://swedenbio.se/>
22. LIF: <https://lif.se/>
23. Vinnova: <https://www.vinnova.se/>
24. LIF: <https://lif.se/>
25. Swedish Medtech: <https://www.swedishmedtech.se/>
26. SwedenBIO: <https://swedenbio.se/>
27. Swedish Labtech: <https://www.swedishlabtech.se/>
28. Vetenskapsrådet: <https://www.vr.se/>
29. Läkemedelverket: <https://lakemedelsverket.se/>
30. Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV): <https://tlv.se/>

31. Life science-strategi: https://www.regeringen.se/4aeba2/contentassets/cdda3e9fc7be4ea5b-55afc99c5221fab/2019_ls_webb.pdf
32. LIF:s samverkansdatabas: <https://www.lif.se/etik/samarbetsdatabaser/>
33. Clinicaltrials.gov: <https://clinicaltrials.gov/>
34. Kommunikationsstrategi: <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/kommunikation.2687.html>
35. Finnish Institute for Health and Welfare (THL): <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv>
36. EU-divisionen för innovation: <https://eithealth.eu/>
37. Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, Norge: <https://helse-vest.no/helsefag-leg/kvalitet/fagsenter-for-medisinske-kvalitetsregistre-i-helse-vest>
38. Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram, Danmark: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/>
39. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, Norge: <https://www.kvalitetsregistre.no/>
40. NordForsk: <https://www.nordforsk.org/sv>
41. Nordiska Ministerrådet: <https://www.norden.org/sv/nordiska-ministerradet>
42. QRC Stockholm kvalitetsregistercentrum: <https://qrcstockholm.se/>
43. EuroQual: <https://euroqol.org/>
44. På kvalitetsregister.se har alla Nationella Kvalitetsregister en egen informationssida om sin verksamhet på engelska: <http://www.kvalitetsregister.se/englishpages/findaregistry.2027.html>
45. Vården i siffror: <https://vardenisiffror.se>
46. SKRs Strategi för digital samverkan: <https://skl.se/naringslivarbetedigitalisering/digitalisering/strategifordigitalutveckling.6728.html>
47. Styrning och ledning: <http://esamverka.se/download/18.747515af16a27059ed188115/1556115645965/Sammanst%C3%A4llning%20av%20rekommendationer,%20Bilaga%20%20Svenskt%20samverk%20f%C3%B6r%20digital%20samverkan.pdf>
48. Registerservice: <https://bestalladata.socialstyrelsen.se/>
49. Tackningsrapport: <https://bestalladata.socialstyrelsen.se/aktuellt/>
50. Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/>
51. Täckningsgradsrapport: <https://bestalladata.socialstyrelsen.se/aktuellt/>
52. Registercentrum Västra Götaland: <https://registercentrum.se/nyheter/minskad-risk-foer-stelhet-hos-barn-med-hoeftsjukdom>
53. Regionala Cancercentrum i Samverkan: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2019/november/lungcancerarden-mer-jamlik-visar-ny-registerstudie/>





NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Nationella Kvalitetsregister ska:

- » Bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- » Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

ADRESS

Nationella Kvalitetsregister
Sveriges Kommuner och Regioner
118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20

KONTAKT

08-452 70 00
kvalitetsregister@skr.se
kvalitetsregister.se

