

Lärdomar från en nationell satsning på en ökad användning av de svenska kvalitetsregistren för utveckling av hälso- och sjukvården i Sverige

Medical Management Centrum, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik,
Karolinska Institutet

Projektansvarig: Mats Brommels, Professor

Projektledare: Monica Nyström, PhD

Forskargrupp:

Vibeke Sparring, PhD

Magna Andreen Sachs, PhD

Johan Hansson, PhD

Helena Hvitfeldt, PhD

Emma Granström, Doktorand

Sara Riggare, Doktorand

Citering av rapporten:

Nyström, M.E., Sparring, V., Granström, E., Andreen Sachs, M., Hvitfeldt, H., Hansson, J., Riggare, S., Brommels, M. (2017). *Lärdomar från en nationell satsning på ökad användning av de svenska kvalitetsregistren för utveckling av hälso- och sjukvården*. Forskningsrapport 2017-09-30. Stockholm: Medical Management Centrum, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, Karolinska Institutet.

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Inledning | 3 |
| Bakgrund..... | 3 |
| Syfte/Mål..... | 4 |
| Förkortningar som används i rapporten | 4 |
| DELSTUDIE I. Förändring av organisation och beslutsprocess i den nationella kvalitetsregisterorganisationen.. | 5 |
| Syfte | 5 |
| Bakgrund och metodik | 5 |
| Resultat..... | 5 |
| Avrapportering | 7 |
| Fortsatt uppföljning | 7 |
| Slutsatser | 8 |
| DELSTUDIE II. Lärdomar från nationella strategier för att åstadkomma storskalig förändring | 9 |
| Syfte | 9 |
| Bakgrund och metodik | 9 |
| Preliminära resultat | 9 |
| Slutsatser | 10 |
| DELSTUDIE III. Kvalitetsregistercentrum | 11 |
| Delstudie 3a. En nationell-regional hybridstruktur för att stödja användningen av kvalitetsregister | 11 |
| Syfte | 11 |
| Bakgrund och metodik | 11 |
| Resultat..... | 12 |
| Slutsatser | 16 |
| Delstudie 3b. En utvidgad coachutbildning som strategi för att bygga kapacitet och använda kvalitetsregister för förbättring av vården | 16 |
| Syfte | 16 |
| Bakgrund och metodik | 16 |
| Resultat..... | 17 |
| Slutsatser | 18 |
| DELSTUDIE IV. Nio kvalitetsregisters förutsättningar för användning inom kvalitetsförbättring, forskning och patientinteraktion | 19 |
| Syfte | 19 |
| Bakgrund och metodik | 19 |
| Resultat..... | 20 |
| Slutsatser | 23 |
| DELSTUDIE V. Ökad patientinteraktion och samvård – vad krävs och hur kan kvalitetsregister bidra?..... | 24 |
| Personer med Parkinsons sjukdom | 25 |
| Personer med reumatoid artrit | 26 |
| Generella observationer..... | 27 |
| Slutsatser | 28 |
| Sammanfattning och diskussion..... | 28 |
| I. Kapacitet och kompetens för strategiskt förbättringsarbete inom vården på flera systemnivåer | 29 |
| II. Kvalitetsregister, vårddokumentation – infrastruktur | 30 |
| III. Nationellt ansvar för verksamhetsstöd och utvecklingssatsningar..... | 31 |
| IV. Ökad patientinteraktion och samvård | 32 |
| Referenser | 34 |
| Publikationer och presentationer | 36 |
| Publikationer inkl. submittade manuskript | 36 |
| Internationella och nationella konferenser/seminarier..... | 36 |
| Övrig rapportering..... | 37 |
| Appendix – Abstract from submitted and published papers..... | 38 |

Inledning

Nationella kvalitetsregister har utvecklats i Sverige över en längre tid, främst på initiativ av professionen. I dagsläget finns över 100 register med varierande fokusområden och mognadsgrad. Kvalitetsregistrens potentiella värde och registren som en delvis utnyttjad resurs har uppmärksammats bl.a. i utredningen Guldgruvan i hälso- och sjukvården (Rosén, 2010). Denna utredning låg till grund för förslaget att genomföra en nationell satsning för att öka utnyttjandet av de nationella kvalitetsregistren. I september 2011 enades staten och Sveriges kommuner och landsting (SKL) att genomföra en sådan satsning inom vård och omsorg under åren 2012-2016. Syftet beskrevs i överenskommelsen på följande sätt:

Överenskommelsen syftar till att utveckla Nationella Kvalitetsregister så att dess potential för vårdens utveckling kan realiseras.

Överenskommelsen innehöll:

- nationell finansiering av Nationella Kvalitetsregister under åren 2012-2016
- ansvars- och rollfördelning och organisation av Nationella Kvalitetsregister
- åtgärder som förbättrar förutsättningarna för klinisk forskning och registerbaserad forskning med koppling till Nationella Kvalitetsregister

Överenskommelsen avsågs leda till:

- en stabilare och snabbare utveckling av kvalitetsregistren
- bättre samordning av IT-stöd och informatik
- ökad integration med vårddokumentationen för att undvika dubbelarbete
- tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patientens integritet säkras
- tydligare riktlinjer för samverkan mellan kvalitetsregister och industrin

Effekten, mätt med ett antal preciserade effektmål, skulle bli:

- ökad kvalitet på data
- bättre analyser och återkoppling som stöd för förbättringsarbete
- bättre tillgång till, och användning av, kvalitetsregistren för forsknings- och innovationsändamål
- ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter
- bättre och mer jämlik vård

En sekundäreffekt var även att hälso- och sjukvården blir mer effektiv om de Nationella Kvalitetsregistren utvecklas och används på det sätt som överenskommelsen syftar till.

(källa:<http://kvalitetsregister.se/download/18.208f26d6152bccdb86d722fb/1455952754031/Overenskommelse-SKL-staten-om-satsning-pa-Nationella-Kvalitetsregister-2012-2016.pdf>)

I samband med satsningen bildades sex kvalitetsregistercentrum (RC) baserat både på tidigare existerande kompetenscentra och nybildade enheter.

Bakgrund

I samband med initieringen av satsningen på de nationella kvalitetsregistren bjöd man in forskare från tre universitet (Karolinska Institutet, Uppsala universitet, Jönköpings universitet) att följa satsningen, utifrån olika fokusområden och perspektiv. Respektive universitet har sedan genomfört sina studier och lämnat in slutrapporter i relation till den tidsperiod som beviljades, vilket varierade. Detta är Karolinska Institutets rapport där fokus främst låg på att

beskriva vilka strategier olika aktörer använt under satsningen för att åstadkomma utveckling och öka användningen av registren.

Syfte/Mål

Syftet med forskningsprojektet vid Medical Management Centre, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, Karolinska Institutet var att med vetenskaplig metodik beskriva och analysera den nationella kvalitetsregistersatsningen. Detta för att förse den nationella uppdragsorganisationen, kvalitetsregistercentrumen (RC), registerhållare och verksamhetsenheter inom vård och omsorg med kvalificerat beslutsunderlag som stöd för insatserna att förbättra och öka användningen av registren i enlighet med överenskommelsens intentioner – ökad användning av kvalitetsregistren i forskning, i förbättringsarbete och i patient- och medborgarinteraktion. Forskningsprojektet avser bidra till ökad kunskap om olika aktörers strategier för utveckling, lärande och förbättring av vård- och omsorgsverksamheter och hur de påverkas av en nationell satsning som avser öka tillgång och användning av den information om vårdresultat och processer som kvalitetsregistren förmedlar. Nedan beskrivs de delstudier som genomförts av forskargruppen i relation till kvalitetsregistersatsningen och dess frågeställningar i mer detalj.

Förkortningar som används i rapporten

SKL – Sveriges Kommuner och Landsting

RC – Kvalitetsregistercentrum

SRQ – Svensk reumatologis kvalitetsregister

PER – Patientens egen registrering (en delmodul till SRQ)

Mått på utfall och patientupplevelse:

PROM – Patient Reported Outcome Measures

PREM – Patient Reported Experience Measures

DELSTUDIE I. Förändring av organisation och beslutsprocess i den nationella kvalitetsregisterorganisationen

Syfte

Syftet med denna studie var att studera bedömnings- och beslutsprocessen vid beslutande om stöd till kvalitetsregister, dvs. hur den övergripande nationella strukturen med kansli, beslutsgrupp och expertgrupp arbetade initialt dvs. både före och under den initiala delen av satsningen. Avsikten var samtidigt att etablera en följeforskningsrutin med kontinuerlig återföring av forskargruppens observationer till i första hand beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister men även med övriga nationella aktörer. Avsikten med den typen av feedback är att ge beslutsfattare underlag för självvärdering, förändring av planer och förbättring av organisation och processer för att säkerställa att uppställda mål nås.

Bakgrund och metodik

Underlaget bestod av åtta initiala intervjuer med representanter för kansliet, besluts- och expertgruppen under senhösten 2012 och våren 2013, samt uppföljningsintervjuer med några respondenter under hösten 2013 för att täcka in den första perioden av satsningen och den första omgången av ansökningar efter satsningens start. Uppföljande intervjuer genomfördes även under 2015 med tre nationella nyckelaktörer. Totalt genomfördes 13 intervjuer med 9 personer. Analyser av anvisningar och ansökningsblankett samt av hur beslutskriterier tillämpats i ansökningar från 30 kvalitetsregister genomfördes. För det senare genomfördes en bedömning av ansökningarnas kvalitet (tre-gradig skala) på tio områden: relevans, volym och täckningsgrad, datafångst, återföring och spridning, vetenskaplig produktion, kompetens, mått, analys av registerdata, förbättringsarbete och samverkan.

Resultat

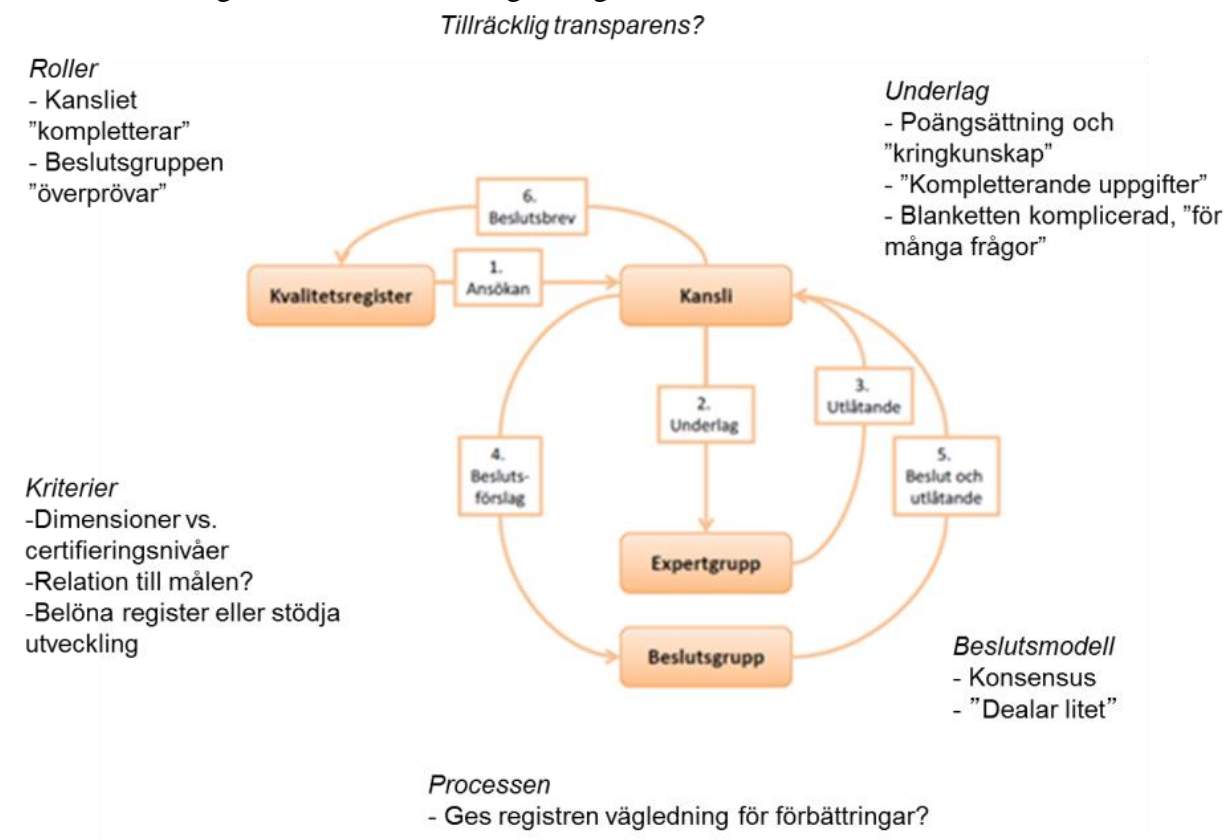
Ett antal observationer gjordes efter en analys av anvisningarna. I dessa skiljde sig definitionen av kvalitetsregister från motsvarande definition i patientdatalagen. Den *nationella överenskommelsen* har fem allmänna mål och fem effektmål medan *anvisningarna* hade åtta inriktningsmål och sex mätbara mål. Kvaliteten på ansökningarna varierade högst väsentligt. I de fall där kvaliteten bedömdes vara låg gällde det i stort sett alla områden och där den var hög låg samtliga områden på hög nivå. Ett tydligt samband mellan certifieringsnivå kunde observeras samt mellan äldre respektive nya register.

Vad gällde bedömningsområdena identifierades följande utvecklingsmöjligheter: begreppet *relevans* var inte operationaliserat vilket gjorde bedömningen utmanande. *Täckningsgrad* som kvalitetsmått är problematisk. Register har valt olika sätt att definiera täljaren, i vissa fall används antalet registrerade vårdenheter, i andra fall antalet registrerade patienter. I det senare fallet är valet av nämnare inte självklart. Register som verkat länge har av naturliga skäl bättre uppfattning om den totala patientpopulationen. Utmaningarna ökar om ett register täcker många diagnoser eller sammanför patientgrupper inom en specialitet. Inom området *kompetens* kunde observeras att förbättringskompetens är svår att dokumentera och den föreföll generellt svag. På området *återföring och spridning* sågs stora skillnader mellan registren. Forskarna ställde frågan är hur värdefulla standardrapporter upplevs vara inom vården. Ett alternativ till dessa vore att stimulera registren att satsa på att göra sina data *lätt tillgängliga* och därmed möjliggöra att avnämarna själva gör analyser utifrån de egna behoven. Rapporter för benchmarkingändamål kunde förslagsvis uppgöras och publiceras i samarbete med Öppna jämförelser/Vården i siffror. Ansvaret för spridning skulle då ligga på SKL snarare än på registren. Utnyttjandet av registerdata för *forskning* uppvisade också hög

variation, vilket demonstrerades av stora skillnader i antalet publikationer och registerhållarnas författarskap. Även i detta fall ansågs en satsning på datatillgänglighet kunna öka möjligheterna för utomstående forskare att använda registerdata. Vad gäller förbättringsarbete var beskrivningarna ofta övergripande med få konkreta exempel. Det var oklart hur hög andel av de vårdenheter som var engagerade i samverkan som i praktiken genomförde förbättringsprojekt.

En beskrivning och analys av beslutsprocessen gjordes utifrån aktörsintervjuerna beskrivna ovan. Nyckelfrågor var roll och uppgifter för de medverkande grupperna – beslutsgrupp, expertgrupp och medarbetarna på det nationella kansliet – beslutskriterier, beslutsunderlag, beslutsmodell, arbetsprocess och transparens.

Beslutsprocessen från ansökan fram till delgivning och utlåtande till registren skedde i sex steg, som framgår av Figur 1. Expertgruppen hade en central roll. Man använde en "lathund" med en fyrgradig bedömningsskala, men gjorde också "kvalitativa" bedömningar baserad på erfarenhet och tidigare kunskap om registren. I vissa fall inhämtades kompletterande uppgifter. Kansliet färdigställde beslutsförslaget till beslutsgruppen, och genomförde tidvis egna kompletteringar av underlaget. Beslutsgruppen följde i allmänhet beslutsförslaget. Besluten togs i konsensus, och vissa fall skedde en "överprövning" av förslagen. Sammantaget kan sägas att beslutsprocessen karakteriseras av en hög grad av komplexitet. Därmed var det inte enkelt att spåra hur stort genomslag den nationella överenskommelsen fått och hur dess mål påverkat besluten. Forskarna ställde frågan om finansiering skall användas för att "belöna" högpresterande register eller om det är mer rationellt att ge finansiella bidrag och råd till utveckling av register som behöver förbättras.



Figur 1. Beslutsprocessen vid bedömning av ansökningar från kvalitetsregister (2012/2013).

Avrapportering

Resultaten av studien redovisades för styrgruppen vid en muntlig föredragning i april 2013. Man bejakade många av observationerna. Kansliet hade dock redan tidigare samma år förnyat blanketterna för ansökning och rapportering, som är de centrala dokumenten i beslutsprocessen. De förslag forskargruppen lade om att se över definitioner och kriterier (t.ex. gällande täckningsgrad) kom därigenom inte att behandlas.

Fortsatt uppföljning

Socialdepartementet gav sommaren 2013 Mona Boström och Måns Rosén i uppdrag att se över den nationella kvalitetsregisterorganisationen och beslutsgången. Deras förslag förelåg under våren 2014. Styrgruppen för nationella kvalitetsregister beslöt om justeringar i berednings- och beslutsprocess i juli 2014. Styrgruppens roll som företrädare för finansiärer och beslutsfattare stärktes och gruppen fick därigenom bättre möjligheter att styra den nationella satsningen. Beslutsgruppen fick en tydligare uppgift att bereda ärendena till styrgruppen, inklusive beslut om medelstilleddning. Expertgruppen hade förnyats i april 2014 och dess roll precisades till att bedöma kvalitetsregistrens redovisningar och ansökningar. En ny chef för det nationella kansliet tillträdde i juni 2014, och kansliets resurser förstärktes och kompetensprofilen breddades genom nyrekryteringar. De flesta av dessa experter har varit verksamma på deltid.

Forskargruppen genomförde uppföljande intervjuer med tre nyckelpersoner i den nationella kvalitetsregisterorganisationen under våren 2014. Eftersom Mona Boström och Måns Rosén kommunicerat med de berörda var innehållet i deras förslag bekanta.

Intervjuerna gav vid handen att beslutsprocessen förtydligats redan under 2013. Ett ”årshjul” hade införts. Kansliet presenterade en ekonomisk uppföljning på varje möte i beslutsgruppen. Stor uppmärksamhet fästes vid den nationella överenskommelsens mål. Rollfördelningen i vårdens förbättringsarbete hade diskuterats med slutsatsen att ansvaret i första hand ligger på huvudmännen, men att kvalitetsregistren kan utöver att leverera data stimulera intresset för dataanvändning och förbättringsarbete. Expertgruppen uppfattade sin roll som mer begränsad än tidigare, man ger rekommendationer men inte beslutsförslag. Kansliets ställning har stärkts i beslutsprocessen. Farhågor framfördes om att besluten får en sämre professionell förankring, också p.g.a. av gruppens förändrade sammansättning. Kansliet uppfattades trots tillskottet av resurser fortfarande som litet givet uppgifterna. Insatser hade dock gjorts för att strama upp administrativa rutiner och stärka den formella beslutsprocessen.

Det ursprungligen planerade arbetet gällande följeforskning med regelbunden återrapportering kom att avbrytas till följd av att departementet initierade översynen genomförd av Mona Boström och Måns Rosén. Kontakt etablerades i augusti 2014 med den nya kanslichefen. Enligt hennes önskemål arrangerades möte med representanter för alla tre forskargrupper som fått deluppdrag inom ramen för den vetenskapliga följeforskningen och utvärderingen. Dessa möten hölls 1-2 gånger per termin fram till hösten 2016. Vid dessa möten avrapporterades pågående och avslutade studier. Forskarna på Karolinska Institutet inbjöds under den perioden att delta som observatörer i kvalitetsregisterchefernas möten med kansliet.

Kansliet inledde under år 2015 ett strategiarbete med inriktning på det fortsatta arbetet med kvalitetsregister efter att den nationella överenskommelsen löpt ut. Forskarna uppgjorde tänkbara framtidsscenarier (framförallt utifrån alternativ vad gäller den statliga finansieringen) för kvalitetsregisterverksamheten som diskuterades med företrädare för kansliet i september 2015. På mötet presenterades några övergripande observationer gällande

verksamheterna under satsningen. Kvalitetsregistren hade i huvudsak fortsatt med existerande verksamhet. Resurstillskotten hade dock möjliggjort att särskilt ledningen av verksamheten professionaliserats – det var uppdrag som inte längre sköttes på fritiden. Kvalitetsregistrens engagemang i förbättringsarbetet var i hög grad varierande. Skillnaderna mellan kvalitetsregistercentrumen var också stora – både mellan gamla och nya samt mellan centrum i olika landsdelar. En viss profilering hade skett som en följd av beslutsgruppens riktade stödsatsningar.

Ett av scenarierna byggde på en drastisk nedskärning av den statliga finansieringen. Det motsvarade den nu rådande situationen där staten sänkt bidraget till det som gällde före den nationella överenskommelsen. I diskussionen om konsekvenser underströks att huvudmännen och deras intresse blir centrala för det fortsatta arbetet. Påvisbar nytta för huvudmännen blir avgörande. Om det inte är realistiskt att se kvalitetsregistren som motorer i huvudmännens förbättringsarbete, bör den rollen tas av kvalitetsregistercentrumen. Dessa bör då skapa sig en tydlig regional profil och aktivt samverka med landsting och kommuner i sin region. En nationell arbetsfördelning kunde då också vara motiverad – ett kvalitetsregistercentrum som samlar forskningsstarka kvalitetsregister kunde ta ledningen för arbete med att främja forskningsanvändningen av kvalitetsregistren, medan ett centrum som satsat på att utveckla förbättringskompetensen bland sina avnämare kunde ta ett motsvarande ansvar på nationell nivå.

Slutsatser

Under tiden för satsningen enligt den nationella överenskommelsen skedde stora förändringar av anvisningar, ansöknings- och rapporteringsförfaranden, beslutsprocess samt sammanställning och befogenheter för styrgrupp, beslutsgrupp, expertgrupp och det nationella kansliet. Kansliets kompetens breddades, de administrativa rutinerna blev fastare och beslutsprocessens formella karaktär stärktes. Styrgruppen togs successivt en större roll för ledning och beslut. Expertgruppen som traditionellt haft en stark ställning och lagt de facto-beslutsförslag har idag att göra bedömningar och lämna rekommendationer.

Den nationella överenskommelsen innebar en mycket stor momentan resursförstärkning och ökad medelstildelning till kvalitetsregistren och de nytilkomna kvalitetsregistercentrumen. Inledningsvis fanns svårigheter att hantera detta, vilket tog sig uttryck i att medel inte utnyttjades eller att beviljningen översteg det ansökta beloppet. Med en större andel riktade satsningar och anslag för särskilda uppdrag att sökas i konkurrens ökade träffsäkerheten och sannolikheten för bättre verkningsgrad i finansieringsbesluten. Värt att notera är att någon större översyn av kriterier för kvalitetsbedömning och tilldelningsbeslut inte kom att göras.

Relativt få nya kvalitetsregister tillkom under satsningen. Det antyder dels en viss ”saturering” när det gäller behov, dels att beslutsgruppen upprätthållit strikta bedömningskriterier trots den kraftigt ökade finansieringen.

Kvalitetsregistren har kunnat utnyttja de ökade anslagen till att framförallt professionalisera ledning och drift och till att stärka och utveckla den tekniska infrastrukturen.

DELSTUDIE II. Lärdomar från nationella strategier för att åstadkomma storskalig förändring

Syfte

Denna studie fokuserar på storskalig förändring i nationella system och de utmaningar dessa medför. Syftet med studien är att undersöka hur de handlings- och implementeringsstrategier som användes under satsningen för att skapa förändring och relaterar till kunskap inom området storskalig förändring. Detta ger en grund för att i framtida studier kunna jämföra de strategier som används vid flera nationella satsningar. Här används en normativ modell för tillvägagångssätt för att åstadkomma stora systemförändringar (Perla et al., 2013) samt 'Dynamic Sustainability Framework' (Chambers et al., 2013) med fokus på hur implementering kan skapa goda förutsättningar för förändringar och deras uthållighet.

Bakgrund och metodik

Studien ger inblick i hur olika strategier kan kopplas till förutsättningar för hållbara förändringar och hur både fokus, dynamik, olika typer av aktörer och kontext påverkar och kan påverkas av strategival inom nationella satsningar. Data har samlats in under hela satsningen och förutom intervjuer, enkäter och observationer används olika typer av dokumentation (t.ex. mötesagendor, presentationer, mötesanteckningar, rapporter). Analyser påbörjades våren 2017 efter satsningen avslut och formella utvärdering (Myndigheten för vårdanalys, 2017) och är ännu pågående. Här ges exempel på preliminära resultat.

Preliminära resultat

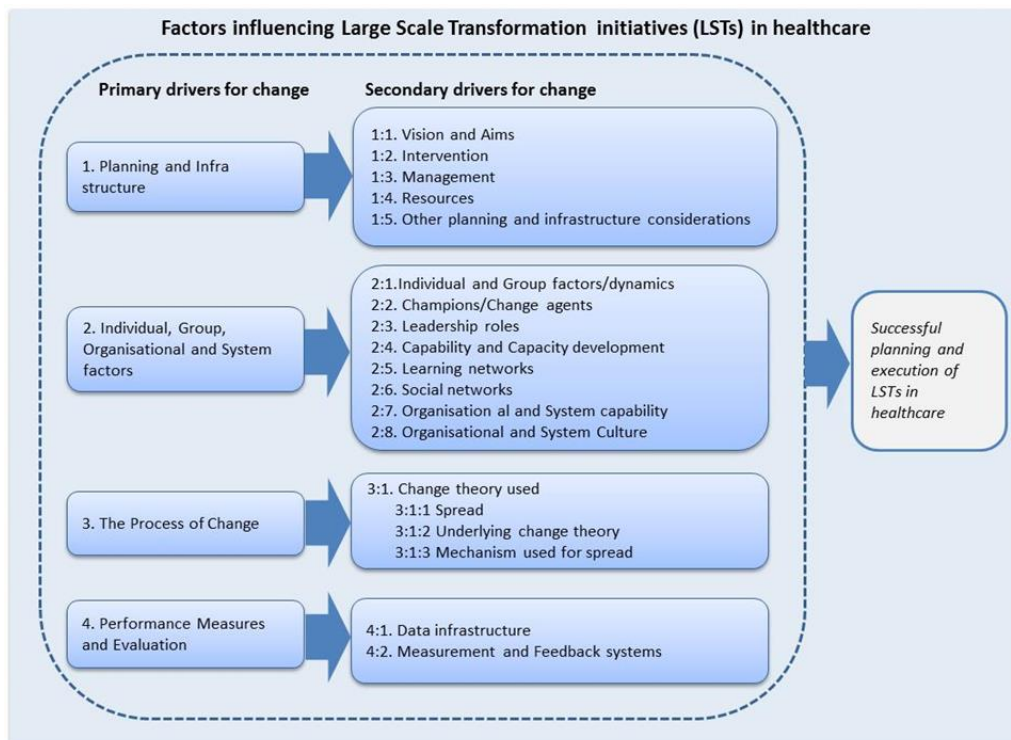
Perla et als (2013) modell (Figur 1) bygger på en review av 39 vetenskaplig artiklar där man studerat storskaliga förändringar och presenterar strategier som kan underlätta dem. Det är en normativ modell där de som leder en satsning kan skapa förutsättningar och diagnosticera läge och mottagarekontext för att sedan skraddarsy upplägg. Nedan ges exempel på preliminära resultat under de sk. Primary drivers som återfinns i modellen (Figur 2).

Primär drivkraft 1 – Planering och infrastruktur. Kvalitetsregistersatsningen i sig är en satsning på att bygga en infrastruktur för kvalitetsregistren. Interventionen innebar att man skapade en utökad struktur med sex nationella stödenheter, kvalitetsregistercentrum, baserade på både befintliga och nya enheter. Man ökade finansieringen till kvalitetsregistren och utökade registerkansliet. Visionen hade växt fram över tid och olika aktörer såg möjligheter i ett bättre nyttjande av kvalitetsregistren. Målen som översattes i kvantitativa effektmål blev dock något "fyrkantiga", svåra att styra efter, att uppnå och utvärdera.

Ledningen av satsningens startade med ett befintligt kansli och styrgruppens stöd var initialt svagt. I realiteten fick kvalitetsregistercentrumen lägga upp mycket av arbetet själva, med stöd av utvecklingsinriktade projektmedel och genom att lära av varandra. Först under senare delen av satsningen då ledningen omorganiserats togs en något mer aktiv förändrings-faciliterande roll på nationell nivå – men inte i samma utsträckning som t.ex. satsningen Bättre liv för Sjuka Äldre som leddes av ett team på SKL (se Nyström et al., 2014 a och b). Initialt satsade man på att förändra bedömningsförfarandet vad gällde medel till de olika kvalitetsregistren samt att bygga upp en basal infrastruktur t.ex. gemensamma IT-plattformar - för att först i senare skede uppmärksamma den mottagande parten.

Primär drivkraft 2 – Faktorer på individ, grupp, organisation och systemnivå. Bristen i satsningen är att den är vad man kan kalla "en-sidig". Man satsade på en stödstruktur som inte låg i linjeorganisationen och överlät till kvalitetsregistercentrumen att försöka överbygga ett

större eller mindre gap till olika vårdorganisationer – från landsting och kommuner till sjukhus och enskilda enheter. Mottagarorganisationerna hade generellt sätt låg kapacitet och beredskap för att ta emot och jobba för att kvalitetsregistren skulle användas mer för forskning, utveckling av vården och för interaktion med patienter och medborgare. Andra strategier för att involvera beslutsfattare och ledningar på olika nivåer t.ex. skapande eller underlättande av aktionsinriktade nätverk eller involvering av förändringsagenter och champions hade troligen kunnat underlätta. Interaktionen med vårdorganisationerna för att uppnå målen med satsningen blev upp till de sex kvalitetsregistercentrum som under satsningen utvecklade olika strategier – delvis baserat på historik och tidigare samverkan.



Figur 2. Modell över faktorer som påverkar satsningar som syftar till förändringar av komplexa system. Anpassad efter Perla et al's, (2013) "Model over large scale improvement initiatives".

Primär drivkraft 3 – Förändringsprocess. Vi har inte kunnat identifiera en aktiv och enhetlig "theory of change" – en förändringsteori som ligger bakom valda aktiviteter inom satsningen. Den huvudsakliga mekanismen för spridning av interventionen var via sex kvalitetsregistercentrum och de över 100 existerande kvalitetsregistren och här återfinns olika synsätt på hur man ska och kan åstadkomma förändring (Granström et al., 2017; Sparring et al., 2017; de Caluwé & Vermaak, 2004).

Primär drivkraft 4 – Prestationsmätt och utvärdering. Uppföljningen av vad gäller kvalitetsregistren skedde främst via självrapportering – av utvecklingsprojekt och via årsredovisningar och nya ansökningar om medel. Myndigheten för Vårdanalys anlätades för att utvärdera effektmålen. Monitorering av utvecklingsprocessen att öka användningen av kvalitetsregistren skedde bl.a. vid regelbundna möten med alla RC.

Slutsatser

En av slutsatserna är att denna satsning skiljer sig åt genom att vara en satsning på byggandet av en infrastruktur och därmed är den troligen svårare att förankra än tematiska satsningar på olika verksamhets- eller innehållsområden som ex. förlossningsvård eller vården om äldre.

DELSTUDIE III. Kvalitetsregistercentrum

Studie 3 fokuserar på regionalt placerade stödcentra och består av två delstudier.

Delstudie 3a - En nationell-regional hybridstruktur för att stödja användningen av kvalitetsregister

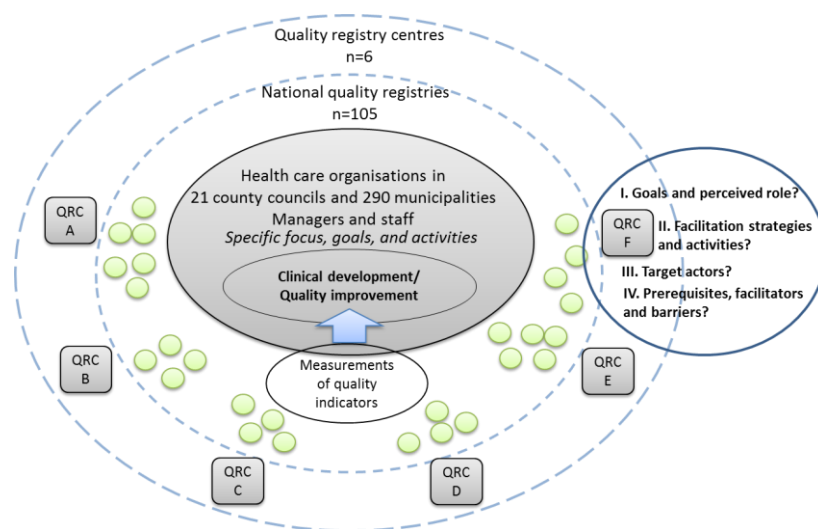
Syfte

Syftet med studien är att belysa hur en stödstruktur med ett komplext uppdrag (mix intern/extern och nationell/regional) uppfattar sin roll och vilka strategier man använder sig av för att stödja användandet av kvalitetsregister för utveckling och förbättring av klinisk praxis. Här undersöks även vad som underlättar eller försvårar en sådan funktions arbete.

Bakgrund och metodik

Studien fokuserar på de sex nationella registercentrumens (RC) syn på sin roll och de olika stödstrategier som de använt sig av för att underlätta och vidareutveckla användandet av kvalitetsregister som stöd för utveckling av vård och omsorg. Alla sex centrumen ingår i studien. Intervjuer genomfördes med chefer och medarbetare som hade kännedom om, eller var involverade i förbättringsarbete baserat på kvalitetsregister. Intervjuerna genomfördes vid två tillfällen med samma individer, våren 2014 och våren 2015, totalt 25 intervjuer. Dokumentation i form av 12 projektplaner (2015), 12 årsrapporter (2016), och 6 webbsidor (2015) samlades in. Data analyserades med hjälp av konventionell innehållsanalys.

Studien ger inblick i de förutsättningar och utmaningar som finns för stödstrukturer med ett mixat uppdrag i en komplex omgivning med en mix av uppdragsgivare och hur de sex RC har försökt hantera dessa. Denna studie (liksom studie 4) ingår i Emma Granströms pågående avhandlingsarbete (beräknad disputation 2019). I Figur 3 beskrivs landskapet runt RC och de forskningsfrågor som artikeln belyser.



Figur 3. Översikt över kvalitetsregistrens omgivning och de frågor som undersöks

Resultat

Registercentrumens mål och uppfattade roll

De sex RC skilde sig åt med hänsyn till historisk bakgrund. De tre som tidigare varit kompetenscentrum hade startats under åren 2001-2008 medan de nyare initierades 2012 i anslutning till den nationella satsningen. Äldre centrum hade fler register anslutna (23-26 st.) jämfört med de nyare (6-9 st.). De hade också fler anställda (13-50 st.) medan nya hade färre. Informanterna beskrev registercentrumens roll som ett stöd för kvalitetsregister och gav exempel på stöd som kunde ges i alla steg i en registerutvecklingsprocess, från att tillhandahålla informationsteknisk infrastruktur, genomföra tekniskt underhåll, bygga ut dataplattformar, stödja användningen av patientrapporterade utfallsmått (PROM), förbättra kontinuerliga registreringar, och stödja förbättringsarbete. Beskrivningar av stödrollen för förbättringsarbete varierade - från att stödja registren till att vara ett stöd för klinisk praxis. Registercentrumens roll har å ena sidan beskrivits som stödjande, medan registren själva antas ta huvudansvaret för att utveckla sina data eller arbeta med utveckling. Andra beskrivningar har å andra sidan speglat en roll närmare vårdpersonal som jobbar med förbättringar. Enligt en informant handlar grunden för stödrollen om två typer av kunskaper som behövs för att förändra vården; professionell kunskap och kunskap om förbättringsarbete. Många informanter beskrev att de via uppmuntran och goda exempel försökte göra registren medvetna om betydelsen av databaserat förbättringsarbete. Registercentrumens roll beskrevs kunna skapa medvetenhet och kapacitet bland registren, men även bland beslutsfattare, divisionsledare, vårdgivare, forskare, studenter, patienter och industri.

Variation i registercentrumens aktiviteter, involverade aktörer och stödstrategier

Alla sex registercentrum erhöll under den nationella satsningen riktad projektfinansiering för att utveckla och testa strategier för ökad användning av kvalitetsregister i kliniskt förbättringsarbete. Syftet var att uppmuntra och stödja registren att presentera data som är användbara för förbättring samt att stödja vårdpersonal och chefer att arbeta med kontinuerlig förbättring baserad på registerdata. Under processen anordnade SKL möten för att dela erfarenheter där RC presenterade och diskuterade sina pågående projekt. De identifierade stödstrategierna (Tabell 1) speglar främst strategier som utvecklats och testats i de nationellt initierade projekten men även andra typer av strategier som uppstått utifrån lokala initiativ i samarbete med lokala aktörer.

Resultaten visar både likheter och skillnader i valda stödstrategier. Alla registercentrum använde en IHI-Genombrottsinspirerad metod i lokala tematiska förbättringsprojekt, vilket inkluderade förbättringsteam, inlärningsseminarier, småskaliga test och Plan-Do-Study-Act (PDSA)-cykler. Flera registercentrum använde coaching-metoder influerade av Dartmouth Institute Microsystem Academy eller liknande. En triad av aktörer var inblandade i förbättringsprojekten: registercentrumpersonal med kompetens inom förbättring, registerpersonal med ansvar för registerdata och med klinisk expertis inom ämnesområdet, samt personal vid vårdsenheter. Registercentrum D beskrev en tydlig strategi att involvera enhetschefer i lokala förbättringsprojekt. I vissa strategier var regionala strukturer och aktörer involverade, t.ex. när man bildade en stödgrupp av analytiker inom i ett landsting (Registercentrum A).

När det gäller skillnader, visade projekten på olika metoder för urval gällande deltagande register, teman och sätt att involvera kliniker. I vissa fall bestämde registerhållarna ett tema

och vilka kliniska enheter som skulle vara involverade. I andra fall identifierade team inom sjukvården ett tema varpå relevanta register involverades. Dessa strategier kunde variera mellan initiativ inom samma centrum. Registercentrum A beskrev t.ex. ett förbättringsprojekt där intresserade register var inbjudna av centrumet att delta, medan ett annat projekt drevs av en regional satsning för att stärka den palliativa vården i regionen.

Tabell 1. Stödstrategier, involverade aktörer och aktiviteter

| RC | Strategier för att öka användandet av NKR för praktisknära förbättring | Involverade aktörer | Typ av aktiviteter |
|----|---|---|--|
| A | 1) Användning av NKR ¹ för lokala tematiska förbättringsprojekt med Genombrottsinspirerad metod | BPSD registret ² , Makularegistret, team av vårdpersonal från kommuner, RC E, regional utvecklingsenhet | Lärande seminarier, utbildning, handledning av team, analys och jämförelse av resultat mellan kliniker |
| | 2) Projekt initierat inom regionen för att stärka palliativ vård, RC ³ involverat i förbättringsarbete | Palliativregistret, regional utvecklingsenhet, RCC ⁴ , palliativt utvecklingscentrum | Lärande seminarier, handledning av team |
| | 3) Bygga struktur för kunskapshantering inom ett landsting | Landsting, lokal medicinsk kommitté, statistiker, IT-tekniker | Bygga en gemensam analysgrupp som kan agera länk mellan registerdata och enheter/enhetschefer |
| B | 1) Användning av NKR för modifierade genombrottsprojekt baserat på en coaching-modell | Rikssvikt och Auricula, forskare, team av vårdprofessionella, RC E | Lärande seminarier, stödmöten för coacher, webinarier |
| | 2) Matchning av NKR data till hälso- och sjukvårdens behov | Användargrupp vid RC, majoriteten av anslutna NKR | Användargrupp som möter hälso- och sjukvården för att kartlägga deras behov |
| C | 1) Teambaserade förbättringsprojekt baserade på NKR-data | Utvecklingsledare på RC, register: BOA, diabetes, öron näsa hals, tonsillektomi, hjärtlungräddning, höftprotes | Lärande seminarier, telefonmöten, utbildning för utvecklingsledare på RC |
| | 2) Plattform för presentation av realtids-data för hälso- och sjukvårdens praktiker | Systemutvecklare på RC, regionen | Bygga (resultat)plattformar |
| D | 1) Team coaching kopplat till NKR i samarbete med Dartmouth Institute | 35 team i hälso- och sjukvården med coach, chef och patient involverade. Coacher i registren, coacher på RC, forskare | Coachutbildning för team, RC och NKR. Gemensamma uppstart- och slutseminarier, on-line utbildning, veckovis telefoncoaching, chefsutbildning |
| | 2) Landstingsinitierat projekt för strukturerad dokumentation i journaler för ökad kvalitet i vården | Register: Stroke, Senior Alert, landstinget | Utveckling av mallar för rapportering av data direkt till NKR |
| E | 1) Användning av NKR för modifierade genombrottsprojekt baserat på en coaching-modell | Regional utvecklingsenhet, RC A (palliativregistret), RC B (2 hjärtregister), habiliteringsregistret, forskare | Lärande seminarier, coach utbildning, stödmöten. Uppföljning efter 1 år |
| | 2) Utvärderingar med NKR kopplat till förbättring av vårdverksamheter | Anslutna register och kontaktperson på RC | Årlig dialog där handlingsplan skrivs |
| F | 1) Genombrottsinspirerad metod där strategier identifieras genom att titta NKR-data på enheter med goda resultat | Hälso- och sjukvårdsenheter, projektledare från RC, 5 st NKR, universitetet | Planering med NKR och enheter, lärandeseminarier, webinarier, coaching |
| | 2) Bygga struktur för kunskapshantering inom en klinik genom att använda data från flera NKR | En Ortopedklinik, 10 NKR | Bygga en struktur för kunskapshantering, producerade ett "white paper" |
| | 3) Öka intresset för NKR-baserat utvecklingsarbete inom regionen | Chefer på regional nivå | Dialoger kring utvecklingsarbete baserat på registerdata |

¹ NKR= Nationella kvalitetsregister ² BPSD = Register för att bedöma beteendestörningar vid demens ³ RC= Kvalitetsregistercentrum ⁴ RCC= Regionala cancercentra

Ytterligare skillnader identifierades i hur informanter beskrev olika sätt att erhålla och utveckla kunskaper om, och kompetens inom, förbättring och utveckling. Registercentrum A och B samarbetade med personal vid centrum E för utbildning i förbättringsmetoder och kunskaper som de inte själva hade. Registercentrum E och F rekryterade förbättringsstrategier från utvecklingsenheter i respektive region. I samarbete med ett lokalt universitet utbildade centrum C's utvecklingsledare i förbättringsmetodik och arbetssätt för att stödja registren under förbättringsarbeten. Registercentrum D byggde sin egen kapacitet enligt en metod som utvecklats vid Dartmouth Institute.

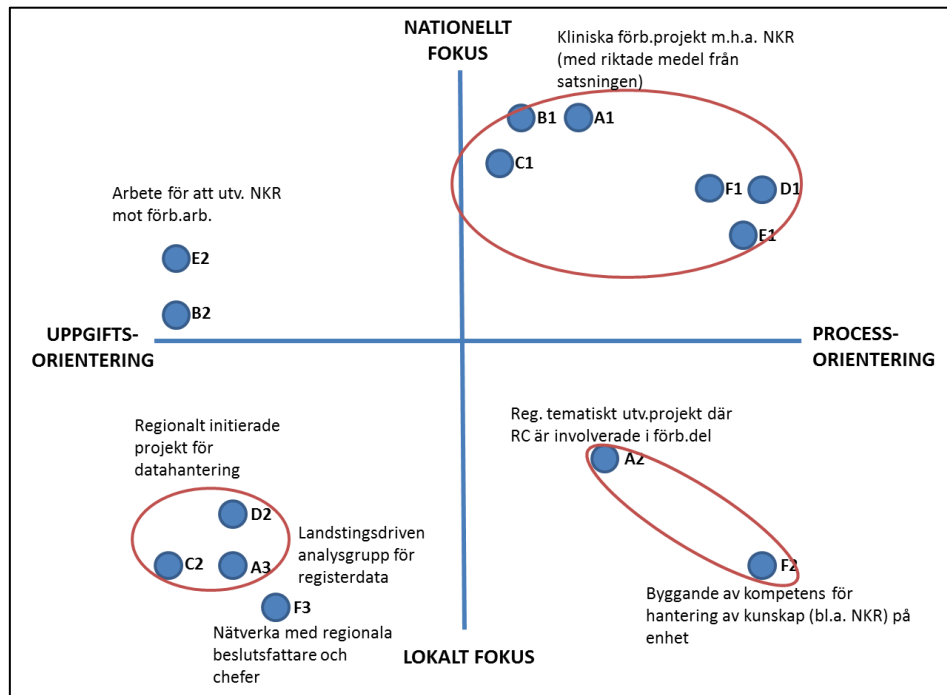
Olika hinder och försök att bygga strukturer för kunskapshantering skildrades. Registercentrum A beskrev att enhetschefer som ansvarar för att övervaka resultat och förbättra praxis vid sina enheter inte alltid hade tid, kompetens eller motivation att göra det. Därför bildade de en landstingsgemensam analysgrupp för att hjälpa chefer och kliniker att analysera sina data. Registercentrum F byggde en struktur för hur man kan hantera och integrera data från flera register (inom ortopedi) för att arbeta med utveckling på en klinik. Syftet var att hjälpa sjukvårdsorganisationer att strategiskt tänka kring långsiktiga mål och att använda register som en självklar källa för sådana diskussioner. Andra beskrivna strategier var kopplade till grundläggande förutsättningar för arbete med förbättring, t.ex. utvecklingsdialoger med registren om vikten av data för förbättring (Registercentrum E); olika sätt att matcha utveckling av nya kvalitetsindikatorer till vårdens behov (Registercentrum B); och plattformar för presentation av data i realtid som direkt kan användas inom vård och omsorg (Registercentrum C).

Resultaten visar på en spridning av både stödstrategier och involverade aktörer. Handlingsstrategierna uppvisade både ett nationellt fokus och mer lokala kopplingar liksom ett mer uppgiftsinriktat respektive ett mer processororienterat stöd med fokus på lärande. Figur 4 presenterar identifierade stödstrategier över dessa två dimensioner vilket ger fyra övergripande områden där olika typer av strategier kan identifieras. Området "*Nationellt fokus-uppgiftsorientering*" (övre vänstra hörnet) rör aktiviteter riktade mot registren i sig och deras förutsättningar att användas i kliniskt förbättringsarbete. Området "*Nationellt fokus-processororientering*" (övre högra hörnet) återfinns de nationellt finansierade pilotprojekten för utveckling och test av mer eller mindre processororienterade stödstrategier för förbättringsarbete baserat på registerdata. Mer centralt placerade strategier i detta område tyder på ett stöd som ges mer distanserat och kanske utan direkt involvering. Området "*Lokalt fokus-uppgiftsorientering*" (nedre vänstra hörnet) inkluderar aktiviteter eller projekt för att möjliggöra registeranvändning i lokala sammanhang. Slutligen, området "*Lokalt fokus-processororientering*" (nedre högra hörnet) rör lokala förbättringsprojekt med hjälp av RC som en förbättringsresurs. Alla RC hade strategier för att stödja och förbättra infrastrukturen för kvalitetsregister, t.ex. genom att förbättra kvalitetsindikatorer eller presentation av data (vänstra sidan i Figur 4) samt strategier för att stödja förbättringsprocesserna (högra sidan i Figur 4).

Hindrande och underlättande faktorer för registercentrumens stödmöjligheter

Det nationella initiativet beskrevs i sig som en möjliggörande faktor genom att ge riktlinjer, mandat och ekonomiskt stöd till registercentrumen. De tre centrum som innan initiativet varit kompetenscentra upplevde ett ökat intresse och efterfrågan på registerbaserade resultat från sjukvårdsorganisationer. Det nationella kansliet vid SKL möjliggjorde för registercentrumens arbete genom att organisera möten och arenor. Vissa informanter beskrev att delandet av metodkunskap mellan de sex centrumen möjliggjorde utveckling likväl som inspiration och

lärande. Att använda ett befintligt utvecklingskoncept, eller att samverka med en lokal utvecklingsenhet, sågs som underlättande faktorer. Samarbete med interna utvecklingsfunktioner gav tillgång till vårdorganisationer och erfarenhet och metodkompetens inom förbättring. Några nämnde att användningen av webinarier och internetbaserade plattformar möjliggjorde tillträde och möjligheter till distansarbete för geografiskt spridda projektdeltagare.



Figur 4. Översikt över de sex registercentrumens (A-F) stödstrategier.

I arbete nära klinisk praxis beskrev informanterna att interaktionen med registren och de involverade vårdenheterna som viktiga underlättare. Som registercentrum hade man dock inte ett formellt mandat att agera inom hälso- och sjukvårdsorganisationerna för att öka användningen av kvalitetsregister. De kunde erbjuda sina tjänster, men brist på tid, förståelse eller osäkerhet kring arbete med förbättring inom vården var alla exempel på återkommande hinder. Några informanter beskrev en generell brist på dedikerade resurser för utveckling och förbättring av vårdenheter och organisationer. En informant beskrev det som en obalans i vården mellan kortsiktiga verksamheter och långsiktiga strategier. En annan beskrev ett intresse av kvalitetsregister som ibland överträffade centrets kapacitet att leverera efterfrågade tjänster. Att stödja förbättringsarbete inom vården kan kräva resursintensiva aktiviteter med t.ex. coacher och veckovisa uppföljningar. Ur ett annat perspektiv återspeglade en informant det som ett missförstånd att registercentrum ska arbeta med förbättringar i vården när deras verkliga uppgift är att stödja och skapa en bra grund för registren, inte att aktivt stödja chefer och personal i vårdorganisationer, en uppfattning som upplevdes som ett hinder.

Ett ytterligare hinder kopplat till att inte ha ett formellt regionalt uppdrag gentemot sjukvårdsorganisationerna var svårigheten att upprätta lokalt samarbete, särskilt på strategiska nivåer. Eftersom ett registercentrum arbetar på uppdrag av registren var det ett hinder att vissa register fokuserade på annat än kliniskt förbättringsarbete och använde sina ekonomiska resurser för att utveckla andra tjänster, t.ex. IT-plattformar. Några registercentrum utmanades

av det faktum att de flesta register inte ursprungligen är avsedda för förbättringar, och att de därför inte innehåller indikatorer som är lämpliga eller känsliga nog för att spåra specifika eller småskaliga mer förbättringsförsök.

Slutsatser

Denna studie ger insikter om roll, strategier och utmaningar för stödfunktioner med komplexa uppdrag inom vården och i förhållande till ett nationellt politiskt initiativ. Det finns potential i den överbryggande rollen – här benämnd en nationell-lokal hybridstruktur – skapad för att genomföra en nationell policy-satsning genom att samtidigt fungera som ett stöd vid anpassning av satsningen till lokala förhållanden. Den interna utvecklingen av en sådan struktur behöver dock särskild hänsyn. Under de första åren lades mycket fokus på att utveckla förutsättningarna (indikatorer, täckning, datapresentation) av de nationella kvalitetsregistren för att de skulle kunna användas i kvalitetsförbättring och utveckling av vården, medan färre ansträngningar riktades mot att öka användningen av dem i sig. Hur uppdraget för den hybrida stödstrukturen formulerades och hur det skiftade hade konsekvenser i detta perspektiv. Utvalda strategier berodde också på registrens mognad, vilken varierade.

Det gap som finns mellan nationella myndigheter och det decentraliserade hälso- och sjukvårdssystemet i Sverige med autonoma landsting, regioner och kommuner leder till en fråga om mandat (eller snarare brist på mandat). Denna specifika stödstruktur med registercentrum har ett nationellt mandat men ingår inte i den formella organisationsstrukturen för hälso- och sjukvård och har varken det ansvar eller den auktoritet som ett formellt mandat skulle innebära. I stället måste ett registercentrum hitta olika sätt att nå och motivera chefer och strategiska aktörer, t.ex. i form av kortare kontrakt där organisationer åtar sig och tilldelar resurser för ett visst initiativ.

En nationell-lokal hybridstruktur av detta slag behöver också positioneras som en del av det större nationella systemet för att kunna identifiera andra aktörer, potentiella medarbetare och för bedömning av hälso- och sjukvårdsorganisationernas behov. Sammanhållna nationella och lokala strategier är viktiga för påverka användningen av kvalitetsregister för förbättring och utveckling och för en sådan mixad stödstruktur ska fungera. Dessutom behöver supportfunktioner använda en variation av strategier för att nå relevanta aktörer och uppnå målen med olika uppdrag i regionala och lokala sammanhang, och hitta sätt att klargöra sin roll i förhållande till andra stödaktiviteter och berörda intressenter. Framtida forskning behövs för att bättre förstå hur rollproblem och strategiska val hanteras av stödfunktioner med mer komplexa roller. Hur bästa möjliga tillvägagångssätt för att förbereda och upprätthålla samarbete med regionala och lokala hälsoorganisationer kan uppnås är också en fråga inför framtiden.

Delstudie 3b. En utvidgad coachutbildning som strategi för att bygga kapacitet och använda kvalitetsregister för förbättring av vården

Syfte

Syftet med delstudie 3 b är att utvärdera den modell för att bygga kapacitet att använda kvalitetsregister för förbättring inom vården som använts av ett av de sex nationella RC.

Bakgrund och metodik

Delstudie 3b är en fördjupad undersökning av ett registercentrum som arbetat med utbildning och coaching som metod för att underlätta användningen av kvalitetsregister vid

förbättringsarbete. Studien bygger på dokumentation, i.e. deltagarnas rapporter om sina respektive förbättringsarbete i den egna verksamheten, och enkäter till samtliga deltagare i den coachutbildning som initierats av registercentrum D. Enkäter innehöll frågor kring registeranvändning och kvalitetsutveckling.

Resultat

Syftet med coachutbildningen är att öka kapacitet, kompetens och vilja att integrera kvalitetsregistren i kontinuerligt kvalitetsförbättring på alla nivåer i sjukvården på ett sätt som ger värde för patienterna och också uppfyller villkoren för sjukvårdspersonalens förutsättningar. Syftet är också att alla deltagare ska uppleva en verklig förbättring med stöd av kvalitetsregister och andra förbättringsverktyg. Deltagarna i programmet är förbättringscoacher, kliniska team och chefer. RC Ds Coachingakademi arbetar efter ett koncept grundat på forskning och evidensbaserade förbättringsmodeller i samarbete med The Dartmouth Institute (TDI). Coachingmodellen som använts kombinerar en tydlig struktur för förbättringsarbete med kunskaper om gruppdynamik och förändringspsykologi.

Sedan programstarten i juni 2013 har 98 förbättringscoacher genomgått utbildningen. Av dessa var 51 % sjuksköterskor, 20 % läkare, 6 % andra vårdyrken, 15 % registerrepresentanter och 8 % representanter från registercentra. Fyrtiofyra chefer, medicinskt ledningsansvariga och kvalitetsansvariga utbildats i ledarskapsprogrammet. Tjugonio nationella och ett regionalt kvalitetsregister har använts. Drygt 300 teammedlemmar från 58 verksamheter har deltagit.

Pre-post intervention, dvs. före och en vecka efter genomgången 9 månaders utbildning/träning, fann man signifikanta ($p < 0.01$) skillnader i graden av interprofessionell samverkan och förbättringar bl.a. gällande integrering mellan förbättringsarbete och kvalitetsregister, tid för att arbeta med kvalitetsregister och resurser som stödjer arbetet med kvalitetsregister ($p < 0.05$, Tabell 2). Med stöd av utbildningsprogrammet har deltagande verksamheter på kort tid utvecklat goda resultat i flera dimensioner:

1) *Förbättrade utfall direkt för patienterna* – exempel som sänkta HbA1c-värden för patienter med typ1-diabetes, förbättrade blodtrycks- och kolesterolvärden hos patienter efter hjärtinfarkt, minskad andel undvikbara kejsarsnitt m.m. återkommer i rapporterna.

Tabell 2. Några resultat från studie 3b – före och efter genomförd utbildning/träning (9 mån)

| Förbättringsarbete | p |
|---|-------|
| Tid för förbättringsarbete | 0,04 |
| Integration mellan förbättringsarbete och arbete med kvalitetsregister | 0,02 |
| Samverkan med andra kliniker i förbättringsarbete | 0,06 |
| Interprofessionell samverkan | 0,007 |
| Nationella kvalitetsregister | |
| Aktivt arbete med utdata från kvalitetsregistret | 0,03 |
| Aktivt användande av data från kvalitetsregistret i förbättringsarbetet | 0,02 |
| Tid till att arbeta med kvalitetsregistret | 0,04 |
| Resurser som stöttar kvalitetsregisterarbetet | 0,02 |
| Känsla av delaktighet i kvalitetsregisterarbetet | 0,06 |

2) *Förbättrade processer med hög klinisk betydelse för patienternas välbefinnande, hälsa och överlevnad* – som snabbare ”door-to-needle”-tid vid akut stroke, minskad ventilatortid i intensivvård, systematisk införande av skattningsskalor för värdering av smärta vid palliativ slutenvård respektive illamående hos barn med cytostatikabehandling.

3) *Användarstyrd utveckling av kvalitetsregister för ökad verksamhetsnytta* – kvalitetsregister har deltagit i programmet och stöttat teamen vid verksamheterna. Detta beskrivs i rapporterna ha medfört ökad kunskap om verksamhetens register, ökad användning av utdata och att registren nu anpassar sina indata- och utdataportaler till kliniskt förbättringsarbete. Nyttan för de kvalitetsregister som deltagit i utbildningsprogrammet var framför allt att de fick konkreta exempel på hur klinisk verksamhet kan arbeta med registret som verktyg samt feedback och idéer om hur registret, utdata etc. kan utvecklas för att bli ett bättre verktyg för verksamhetsutveckling

4) *Professionell utveckling och hållbart förbättringsarbete* – utveckling på individuell, team- och organisationsnivå i form av ökad användning av kvalitetsregister, förbättrat teamarbete, och professionellt samarbete. Deltagande chefer beskrivs ha fått en tydligare roll och engagemang i förbättringsarbetet och ser förbättringsarbete som ett givet inslag i den kontinuerliga utvecklingen. Utvecklingen av ett professionellt nätverk för förbättringscoacher och chefer som genomfört utbildningen upplevs stödja möjligheterna att bygga upp en verksamhet för kontinuerligt förbättringsarbete i vården med regelbunden kunskapspåfyllnad.

Nedan några utmaningar som beskrivits (citats):

- Hälso- och sjukvården är en dynamisk miljö stadd i förändring – det är en utmaning att skapa förutsättningar vad gäller utrymme, kontinuitet och stabilitet för lärande förbättringsarbete, som får förankring i organisationen
- Det är en utmaning att balansera kraven på att producera vård mot att hitta utrymme för att också utveckla och förbättra det dagliga arbetet
- Det kan ibland vara problematiskt att få ut önskade utdata från sitt kvalitetsregister
- Det är en utmaning att skapa hållbar motivation och engagemang i team och mikrosystem

Några viktiga lärdomar (citats):

- Nära samverkan mellan förbättringscoach och Coaching-akademi har varit betydelsefullt för att hålla takten i förbättringsarbetet och för att bygga upp förtroende och kompetens
- Chefer behöver förkovra sig i förbättringskunskap
- Utbildningen förmedlar en struktur för kontinuerligt och systematiskt förbättringsarbete.
- Teamcoaching skapar förutsättningar och ger verktyg för långsiktig utveckling

Slutsatser

Många deltagande team har varit framgångsrika i sina kliniska förbättringsarbeten. Uppbyggande av kvalitetsnätverket för utbildade förbättringscoacher upplevs ha bidragit till att dessa förbättringsinsatser kan bli hållbara. Utbildningsprogrammet har för deltagarna inneburit en professionell utveckling på individuell, team- och organisationsnivå i form av en rapporterad ökad användning av kvalitetsregister, förbättrat teamarbete, och professionellt samarbete. Samtidigt upplever deltagande chefer att de fått en tydligare roll och ett engagemang i förbättringsarbete. Kursen drivs numera som en uppdragsutbildning om 15 högskolepoäng via ett universitet och antas underlätta en spridning utbildningskonceptet, liksom kliniska resultat av förbättringsarbete liksom ett långsiktigt kapacitetsbyggande inom vård- och omsorgssystemet.

DELSTUDIE IV. Nio kvalitetsregisters förutsättningar för användning inom kvalitetsförbättring, forskning och patientinteraktion

Syfte

Syftet med studien var att undersöka nio kvalitetsregisters förutsättningar för att kunna användas för klinisk utveckling och kvalitetsförbättring, forskning och interaktion med olika intressenter – samt vilka strategier som användes för att underlätta och öka sådan användning.

Bakgrund och metodik

Studien identifierar registrens strategier samt vad registrens ledning upplever ha hindrat respektive underlättat arbetet med att öka registrens användning för förbättringsarbete, forskning och interaktion med patienter.

Valet av kvalitetsregister genomfördes iterativt i flera steg för att få ett representativt urval. Registren skulle ha uppnått certifieringsnivå 1 eller 2 och urvalet representera den variation av register som finns så att minst en av följande kategorier inkluderades: interventionsregister; diagnosregistret och register med fokus på förebyggande eller palliativ vård. Sedan inkluderades något register från områdena psykiatri och cancer. Slutligen skulle de utvalda registren representera olika regioner i Sverige (geografisk placering samt anknytning till registercentrum). Kategoriseringen i olika registertyper är något godtycklig eftersom vissa register, till exempel Registret för svenska bukväggsbräck, kan betraktas som överlappande, dvs. som både ett interventionsregister och ett diagnosregister. Det slutgiltiga urvalet bestod av nio kvalitetsregister (Tabell 3).

Tabell 3. Översikt över de nio kvalitetsregister som studerats

| | Intervention | Diagnos | Palliativ/prevention |
|---|---|--|---|
| Akut sjukdom/ kort vårdepisod | <ul style="list-style-type: none">– Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister– Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi– Svenskt Bräckregister¹ | <ul style="list-style-type: none">– <i>Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi</i>¹– <i>Svenskt Bräckregister</i>¹ | |
| Kronisk sjukdom/ livslång uppföljning | <ul style="list-style-type: none">– <i>Nationella prostatacancerregistret</i>^{1,2}– <i>Senior alert</i>¹– <i>Svenska palliativregistret</i>¹ | <ul style="list-style-type: none">– Kvalitetsregistret InfCareHIV²– Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar– Uppföljningsprogram för barn med CP– Nationella prostatacancerregistret^{1,2} | <ul style="list-style-type: none">– Senior alert– Svenska palliativregistret |

¹Register som har egenskaper av olika registertyper (alternativ kategorisering i kursiv stil).

²Register med certifieringsnivå 1.

Datinsamling och analys

Data bestod av 18 individuella intervjuer med två personer från respektive registers ledningsgrupp samt insamling av arkivdata. Intervjuerna genomfördes från mars till juni 2015. En semistrukturerad intervjuguide utvecklades med öppna frågor om hur registret hade arbetat för att nå de tre huvudområdena för användningen av kvalitetsregister. Frågorna formulerades utifrån de tre målen och fokuserade på följande teman: handlingsstrategier, mål, aktiviteter, interaktion med andra, och underlättande och hindrande faktorer. Intervjuerna varade från 45 minuter till en timme. Arkivdata bestod av dokument som samlats in under januari-februari 2015 (ex registrens senaste årsrapporter, n = 9, presenterade för allmänheten och den senaste

rapporteringen till bidragsgivaren, n = 9) och information från kvalitetsregistrens respektive webbplatser (n = 9). De transkriberade intervjuerna analyserades iterativt med användning av både konventionell och riktad innehållsanalys.

Resultat

Upplevda hinder och underlättare för användning av kvalitetsregister

Kvalitetsregistren uppfattades som en värdeskapande innovation med stor potential, förutsatt att datakvaliteten och täckningsgraden är hög. Informanterna hade upplevt en förändring av attityden över tid och en ökad medvetenhet och ett ökat intresse från vårdenheterna, vilket ansågs vara möjliggörande faktorer. Samtidiga trender och ett parallellt fokus på till exempel värdebaserad vård och samverkan av vård, nämndes som en underlättande faktor och en möjlighet att fokusera mer på patientrapporterade resultat och upplevelser (PROMs och PREMs) samt att introducera forskningsprojekt med detta fokus.

Registerhållarna anordnade regelbundna möten antingen på nationell eller också regional nivå där professionen kunde träffas för att diskutera resultat, förbättringsarbeten och forskningsprojekt. Besök på enskilda enheter sågs också som ett hjälpmedel för att främja förbättringsarbete och forskningsaktiviteter. Andra hjälpmedel för forskning var tillgång till statistiker, eldsjälar och etablerade rutiner för datauttag online.

Den tekniska utvecklingen av registren, t.ex. onlinerapportering och möjligheten för vårdgivare, patienter och allmänheten att få tillgång till data från registren, uppfattades underlätta förbättringar och stimulera patienternas engagemang. Vidare beskrevs sambandet mellan nationella riktlinjer och syftet att säkerställa god och rättvis vård och kvalitetsindikatorer för uppföljning och benchmarking av resultat som en drivkraft för att säkerställa att uppgifterna registreras korrekt och fullständigt. Ett stort hinder var dock dubbelregistrering. Vårdpersonal registrerar (liknande eller identiska) uppgifter i elektroniska journaler och i flera register, eftersom system inte är integrerade på grund av tekniska och/eller juridiska skäl. Detta ansågs kunna vara en orsak till dålig datakvalitet och dålig täckningsgrad.

Vissa registerhållare uttryckte önskemål om att arbetsgivare och ansvariga myndigheter (landsting, kommuner) skulle begära att enheterna lägger tid på att registrera och använda data från kvalitetsregistren. Ett sådant krav skulle vara till stor nytta för användningen av kvalitetsregister inom alla områden eftersom registrehållarna endast kan tillhandahålla uppgifter från registren men inte har mandat att kräva att enheterna registrerar eller använder data i sin verksamhet.

På frågan om hur den nationella satsningen påverkat dem svarade informanterna att den ökade finansieringen hade gjort det möjligt att utveckla områden som tidigare varit påtänka men inte prioriterade på grund av brist på finansiella resurser. De nämnde emellertid också att initiativet hade använt ett uppifrånperspektiv när man fastställde mål- och uppföljningsindikatorerna, istället för att fråga kvalitetsregistren vad de ville fokusera på inom ramen för initiativets tre fokusområden. I Tabell 4 presenteras en sammanfattning av de hinder och underlättare för användandet av nationella kvalitetsregister som informanterna nämnde.

Huvudsakliga aktiviteter och interaktioner med intressenter

Tre underkategorier av aktiviteter identifierades: a) aktiviteter för att säkerställa att korrekta och fullständiga uppgifter är registrerade; b) aktiviteter för att säkerställa tillgänglig, uppdaterad och förståelig information tillgänglig för alla intressenter; samt c) aktiviteter för

att främja samarbete med målgrupper. Intressenter är kliniker, forskare, patienter och patientrepresentanter, inklusive intressenter på statlig nivå.

Registrering av korrekta och fullständiga uppgifter

Det görs rutinmässigt tidskrävande kvalitetskontroller för att säkerställa att korrekta och fullständiga uppgifter registreras genom att jämföra patientjournaler med data som registrerats i registren. Barriärer har också byggts in i IT-systemet, vilket hindrar orealistiska värden från att registreras i databasen. Alla registren hade även under flera år varit involverade i att utveckla onlineåtkomst av data och de flesta kunde nu tillhandla hålla det. Verifiering och utvärdering av evidensen för uppgifterna i registret ansågs vara i händerna på forskarna vars uppgift är att utveckla nya eller revidera redan befintliga nationella riktlinjer. Flera hade antingen börjat kontrollera vårdens efterlevnad av etablerade riktlinjer eller bygga upp en kunskapsbas för utveckling av riktlinjer för klinisk praxis.

Ingen av de viktigaste aktiviteterna i denna kategori beskrevs som nyligen initierad eller underlättad av det nationella initiativet. Att säkerställa att uppgifterna var fullständiga och korrekta hade från början av varje register varit ett högt prioriterat uppdrag. Den ökade finansieringen under de senaste åren hade dock främjat dessa åtgärder.

Tabell 4. Sammanfattning av hinder och underlättare på olika nivåer för användandet av nationella kvalitetsregister baserat på GroL & Wensings (2004) kategorisering

| Nivå | Hinder | Underlättare |
|-----------------------------------|--|---|
| Innovation | Dubbelregistrering p g a tekniska begränsningar eller säkerhets- och juridiska hinder för att integrera databaser. Låg datakvalitet p g a felaktig data och låg täckningsgrad. | Teknisk utveckling och ökad kompetens, länk till nationella riktlinjer och randomiserings-möjligheter. |
| Individuella professioner | Bristande mandat för registerhållarna att tvinga kliniker att registrera eller använda data för förbättringsarbete. Vårdpersonalens bristande intresse för registerarbete. | Ökat intresse för och efterfrågan av förbättringsarbete och forskning. Koppling mellan kvalitetsregister och nationella riktlinjer. Ökande antal entusiaster med stark tro på värdet av kvalitetsregister. |
| Patient | Brist på datorkompetens och -åtkomst och enkättrötthet bland patienter. Inte alla sjukdomar är väl lämpade för egenvård. | Aktiva patienter och patientorganisationer. Ökad användning av PROMs och PROMs i förbättringsarbetet och i mötet med patienten. |
| Social och organisatorisk kontext | Brist på tid, pengar och personal. Problem med inkompatibla IT-system och bristande efterfrågan från huvudmän och ledning. | Pågående trender som fokuserar på förbättringsarbete, värdebaserad vård och patientcentrerad vård. RCs stöd till produktion av årliga rapporter, resultat av statistiska analyser och förbättringsarbete. Regelbundna möten på nationell eller regional nivå. |
| Ekonomisk och politisk kontext | Brist på pengar och integration mellan journaler och IT-system. Toppstyrning (som den nationella satsningen) där entusiasmen för deltagande i registerarbete kan dämpas. | Samtida nationella satsningar som främjar ett ökat intresse för förbättringsarbete och offentlig benchmarking. Stora investeringar läggs in i registren. |

Uppdaterad och förståelig information tillgänglig för alla intressenter

Olika handlingsstrategier för att kommunicera informationen som genereras av registren beskrevs. Detta utfördes huvudsakligen genom muntliga presentationer vid olika möten eller via skriftliga rapporter om senaste registerutdraget. Registerbaserade forskningsresultat

presenteras vid nationella och internationella vetenskapliga möten och årsrapporter på nationella, regionala och/eller lokala möten med inblandade kliniker.

Alla informanter betonade vikten av öppenhet när man presenterade registerbaserad information. Data presenterades på enhetsnivåer med två undantag: enheter med ett mycket lågt antal patienter och därmed med resultat vars statistiska betydelse var svåra att bedöma, och enheter där integriteten hos patienterna som behandlades var i fara. Websidor innehöll årliga rapporter och i vissa fall information och länkar till ny publicerat vetenskapligt material och patientanpassad information med länkar till patientorganisationer. Informanterna beskrev planer och aktiviteter för att förbättra tillgängligheten av registerbaserad information, till exempel flera språkalternativ, pedagogiska illustrationer, eller informationsmöten med och för patienter.

Alla dessa redan pågående aktiviteter hade till viss del gynnats av det nationella initiativet. Tack vare ökad finansiering har utvecklingen av onlinerapportering till de kliniska användarna och webbaserade presentationer av registerinformation utvecklats markant under de senaste åren.

Samarbete med målgrupper

De viktigaste intressenterna för kvalitetsregistren var vårdgivare, patienter och forskare. Samarbetet med vårdgivare, vilket inkluderar chefer och olika policyaktörer, handlade om att tillhandahålla uppdaterade resultat gällande de viktigaste kvalitetsindikatorerna. Det vanligaste sättet att erbjuda samarbete var att skicka inbjudningar till vårdenheter kopplade till ett särskilt register och erbjuda dem möjligheten att delta i ett förbättringsprojekt, ofta med stöd av ett registercentrum. Några informanter beskrev mer riktade strategier där de först identifierade enheter som behövde förbättra sina utfall och sedan kontaktade dessa enheter för att erbjuda stöd för att driva förbättringsprojekt. De beskrev vidare hur de arbetade för att skapa och tillhandahålla registerrapporter som är användbara som grundläggande data för kliniska förbättringar.

Vad gäller samarbete med patienter beskrevs olika strategier. För register där det fanns befintliga patientföreningar var det vanligt att ha en eller två patientrepresentanter i styrkommittén. Användningen av kvalitetsregisterdata i patientkonsultationer beskrevs som en mycket viktig åtgärd för att engagera patienter (t ex stöd för egenvård) och därigenom främja patientsamarbete vid utveckling av registren. Informanter beskrev hur patientspecifik data, inklusive frågeformulär som fylldes in av patienten, användes vid patientmötet för att diskutera behandlingsresultat och sjukdomsbekämpning.

Alla informanter betonade vikten av att använda registerdata för vetenskapliga ändamål och aktiviteter för att underlätta uttagande av data för vetenskapliga ändamål. Forskningsfrågor diskuterades ofta inom registret och hanterades av en eller två forskare i styrkommittén alternativt annonserades och presenterades vid olika användarmöten som förslag till vetenskapliga studier.

De pågående aktiviteterna kring kvalitetsregistren för att intensifiera samarbetet med vårdgivare, patienter och forskare har haft nytta av det nationella initiativet i och med att medel har tillhandahållits för att stödja förbättringsprojekt, utveckla elektroniska kommunikationslösningar för patientinteraktion och uppmuntra användningen av registerdata för forskningsändamål.

I Tabell 5 visas en översikt över de mål och aktiviteter de nio kvalitetsregistren använt sig av för att öka användningen av registret – i linje med satsningens målområden.

Tabell 5. Översikt över de mål och aktiviteter kvalitetsregistren använt sig av för att öka användningen av respektive register

| Intention/mål | Aktiviteter |
|---|--|
| a) att säkerställa att korrekta och fullständiga uppgifter är registrerade | <ul style="list-style-type: none"> – Validering av data som registrerats i registret – Direkt datainmatning – Online tillgång till registrerade uppgifter |
| b) att säkerställa att åtkomlig, uppdaterad och förståelig information är tillgänglig | <ul style="list-style-type: none"> – Presentation registerbaserad forskning vid vetenskapliga möten – Presentation av registerrapporter på regionala och/eller lokala möten med berörda yrkesverksamma – Besök på kliniker för att diskutera resultat och registerfrågor – Årsrapporter |
| c) att öka samarbetet med målgrupperna | <ul style="list-style-type: none"> – Uppdaterad information fokuserad på viktiga kvalitetsmått som är lätta att använda i förbättringsarbetet – Inbjudningar till kliniker att delta i kvalitetsförbättringsprojekt – Riktade initiativ mot kliniker som behöver stöd – Patientrepresentation i styrgruppen – Använda registerdata i mötet med patienten – Stödja forskare i att få tillgång till och använda registerdata för forskningsändamål |

Varierande förutsättningar

Studien gav vidare inblick i de olika registrens varierande förutsättningar – t.ex. beroende på om de har fokus på ett avgränsat ingrepp eller behandling (ex. GynOp och Bråckregistret) eller riktar sig till patientgrupper där många olika typer av verksamheter är involverade (ex. Senior Alert, CPUP).

När det gäller användning för forskning reflekterade informanterna om huruvida registren för akut/kortvarig vård med få indikatorer, ett tydligt uppdrag och stora patientvolymen skulle underlätta statistiska beräkningar och bedömningar av behandlingsresultat. Å andra sidan kan register över kroniska tillstånd eller långtidsuppföljning ge möjligheter att följa patienter över tid, men det tar också längre tid för dessa register att få de patientvolymen som behövs. Företrädare från register med mer korta vårdepisoder uttryckte att eventuella negativa effekter av behandlingen kunde komma efter den tidsperiod som registret omfattade.

Patientinteraktion ansågs vara lättare för register med långtidsuppföljning eftersom de ofta har kontakt med patientorganisationer och aktiva patienter. Vidare ansågs patientinteraktion vara svårare i register som exempelvis omfattar äldre och/eller demensvård, intensivvård (ibland omedvetna patienter), psykiatri eller definerade insatser (diagnostiska eller terapeutiska).

Slutsatser

Studien visar att den potentiella användningen av kvalitetsregister för förbättringsarbete, forskning och interaktion med intressenter (patienter och familjer) är relaterad till registrens finansiering och att satsningen bidrog till ett redan pågående arbete för att stärka det som ses som underlättande faktorer (ex. teknisk utveckling). Det sätt på vilket registren faktiskt används för det avsedda målet med initiativet är en fråga för slutanvändarna: klinikerna, forskarna och patienterna. Om en ökad användning av registren är önskvärd måste kraven hos dessa slutanvändare vara i fokus. Eftersom det finns en stor variation mellan olika typer av register är det rimligt att tro att det finns variation även i förutsättningar att förbättra deras användning för förbättringsarbete, forskning och interaktion med intressenter. Slut användare i de olika registren kan ha ett gemensamt behov av information om och utbildning i metoden för registerbaserad forskning samt benchmarking metodik, dvs hur man lär sig av bästa praxis och hur man involverar patienter och familjer i patientcentrerad vård.

DELSTUDIE V. Ökad patientinteraktion och samvård – vad krävs och hur kan kvalitetsregister bidra?

I den ursprungliga planen för följeforskning angavs huvudfrågeställningen för specialstudien om patientmedverkan vara hur kvalitetsregister kan skapa en plattform för registrering av patienternas personliga observationer (gällande symptom, upplevd hälsa, livsstil, omgivningsfaktorer och vårdinsatser), hur de används av patienter och vårdgivare och hur de påverkar hälsotillstånd och resursutnyttjande. Avsikten var att i första hand inrikta studien på registren inom neurologiområdet. Ett viktigt motiv för valet var att i forskargruppen ingår en s.k. spetspatient med Parkinsons sjukdom med ett pågående för följeforskningen relevant doktorandprojekt. Tidigt under arbetets gång blev det tydligt att de krav som lagts på kvalitetsregistren att insamla patientregistrerade mått (Patient Reported Outcome Measures, PROM, och Patient Reported Experience Measures, PREM) för att nå certifieringsnivå 1-2 fick genomslag först med betydande fördröjning. Detta gällde även för neurologiregistren. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterade följdriktigt i sin slutrapport (2017) att kvalitetsregistren utnyttjat patientrapporterade data i analyser och förbättringsarbete endast i ringa omfattning. Myndigheten noterade att patientmedverkan skett i huvudsak genom patientrepresentanter i registrens styrgrupper. Målet om att 80 % av registren presenterar resultatdata för patienterna uppnåddes inte - enligt uppgifter i registrens 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 uppgavs ha sjunkit något sedan 2013, då den var 60 procent.

Forskargruppens planerade studera de riktade tjänster för patienter som avsågs möjliggöra registrering av personliga observationer och som antogs vara i drift tidigt under projektet. Som ovan anges uppstod inte förutsättningar att genomföra denna ursprungliga plan. Däremot kunde forskargruppen utnyttja sitt engagemang i andra forsknings- och utvecklingsprojekt, företrädesvis inom specialiteterna neurologi och reumatologi, för att framförallt kunna belysa vilka krav och önskemål patienter har vad gäller data för uppföljning och kvalitetsförbättring, samt förutsättningarna för att kunna tillgodose dessa krav (se Ebbevi et al., 2016 och 2017; Riggare et al., 2017a och b; Wannheden 2016). De observationer forskargruppen gjort och rapporterar nedan möjliggör att ange vilka nya tjänster som kunde öka patienters intresse för kvalitetsregistren och därmed skapa förutsättningar att förbättra det låga utnyttjande av kvalitetsregister och kvalitetsregisterinformation bland patienter som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys redovisar i sin slutrapport (2017).

De studier som refereras nedan har fokuserat på:

- Patienternas preferenser gällande registerdata och användningsområden
- Upplevda hinder och önskade möjliggörare för en aktivare användning av registerdata

Denna möjlighet till synergier med projekt forskargruppen bedrivit parallellt med följeforskningen av den nationella kvalitetsregistersatsningen innebär att forskargruppen kan lämna rekommendationer om åtgärder som kan öka patienters och patientföreningars engagemang i kvalitetsuppföljning i enlighet med målsättningarna i den nationella överenskommelsen.

Personer med Parkinsons sjukdom

Det arbete om utveckling av verktyg för att stödja egenvård bland patienter med Parkinsons sjukdom forskargruppen var engagerad i början av projektiden ("Self-care Academy") skapade insikter om vilken typ av information patienterna anser sig behöva. Två applikationer för mobiltelefoner ("appar") utvecklades, prövades och utvärderades av en grupp patienter med Parkinsons sjukdom, som samtidigt fick ett forum för erfarenhetsutbyte. Med den ena appen kunde patienterna på sin mobiltelefon utföra och registrera resultaten av ett test av sin finmotorik ("tapping test"). Detta test kunde fungera som ett PROM och appen knyts till en registreringsmodul i neurologiregistren. Den andra appen användes för patientens egen läkemedelsregistrering, och den kunde av neurologiregistren användas för att bedöma patienternas läkemedelsföljsamhet. Att integrera dessa instrument för patienters egen uppföljning i neurologiregistren skulle förbättra registrens användning av PROM-mått i enlighet med de nationella certifieringskraven, och därigenom också med all sannolikhet leda till större utnyttjande av registren bland patienter med Parkinsons sjukdom.

I projektet "Aktiv egenvård" studerades vilka hälsoinriktade mått patienterna med Parkinsons sjukdom upplever kunna stödja aktiv egenvård och hälsofrämjande. Ett urval av dessa ingick i den mobilapplikation för "self-tracking" som framtoogs i ett co-design projekt med aktiv medverkan av patienter. Appen bedömdes av patienter vara användarvänlig, den stimulerade till egenvård och uppfattades kunna hjälpa vid kommunikation med vårdgivare. Patienterna angav att man gärna delar data man själv upplever som viktiga med vårdens företrädare. Detta indikerar – i likhet med vad som konstaterades i den föregående studien - att PROM- och PREM-mått framtagna i samverkan med patienter, särskilt om det används av patienter som stöd för egenvård och hälsofrämjande, kommer att ses som viktiga av patienter, och om kvalitetsregistren tillhandahåller dessa kommer det att öka patienternas intresse för kvalitetsregistrens som informationskälla.

Forskargruppen har parallellt med följeforskningen av den nationella satsningen på kvalitetsregister varit engagerad i forskningsprogrammet "Co-care", som bl.a. studerat former för samvård bland personer med Parkinsons sjukdom. I en co-designprocess togs en konceptuell modell av mobilappen "Co-care Companion" (CCC) fram i samverkan mellan patienter och vårdgivare. Forskargruppen konstaterar i en uppföljningsrapport bl.a. följande: "Co-Care Companion är en ehälsotjänst för samvård vid Parkinsons sjukdom som togs fram genom co-design under en serie med fyra halvdags-workshops med Parkinson-patienter och vårdgivare specialiserade på Parkinsons sjukdom; neurologer, fysioterapeuter och sjuksköterskor. Utvecklingen av Co-Care Companion har tagit avstamp i två grundläggande insikter från co-design-processen: 1. Patienterna behöver få visshet i att de själva har gjort allt de kan för att förbättra sin hälsa; 2. Vårdgivarna behöver hantera fler patienter per vårdgivare än de gör idag, utan att vårdkvaliteten försämras.

Co-Care Companion hjälper patienterna att få insikter kring vad de kan göra själva för att optimera sin hälsa och ger dem samtidigt ett smidigt verktyg för att utföra dessa uppgifter. Co-Care Companion ger patienterna visshet i att de gjort allt som vården rekommenderar för att uppnå bästa möjliga hälsa utifrån varje patients individuella förutsättningar.

Genom att patienterna är mer proaktiva i Co-Care Companion så får vårdgivarna tillgång till patientinformation med högre kvalitet redan när ett vårdmöte påbörjas. Det skapar förutsättningar för bättre vårdmöten med maximerad tid för personlig dialog och minimerad tidsåtgång för att inhämta patientens grundläggande data och information om sjukdomsutvecklingen. Även antalet vårdmöten minskar, då många patienter istället kan

bedriva egenvård och få personligt stöd på distans med hjälp av Co-Care Companion. Detta innebär att vårdgivarna får mer tid att bemöta frågeställningar från sina patienter och att vårdgivarna kan ta sig an fler patienter.

Kärnan i Co-Care Companion, stödet för vårdmöten, tillför inga nya arbetsmoment för vårdgivare utan förbättrar och effektiviserar vårdmöten. Det sker genom att patienten förbereder mötet på ett strukturerat sätt hemifrån via Co-Care Companion. Varje patient kan exempelvis fylla i digitala standardformulär om sin sjukdomsstatus samt logga sin upplevda hälsa och köra hälsotester samt skriva in saker som patienten vill ta upp med vårdgivaren under mötet. Co-Care Companion kan samla in och sammanställa dessa patientuppgifter över tid tillsammans med automatiskt loggade data om patientens fysiska aktivitet. Genom Co-Care Companion kan vårdgivare dessutom få kvittens på huruvida patienten tagit till sig råd om levnadsvanor, eller genomfört egenvård på föreslaget sätt.

Co-Care Companion använder sig av Co-Care Completeness Score, ett nyckeltal för att patienterna ska få ett tydligt mått på om de gjort allt de kan för att förbättra sin hälsa. Det gäller både hur väl de har utnyttjat sina vårdmöjligheter och till vilken grad de känner till och utnyttjar sina möjligheter till egenvård. Olika typer av uppgifter som patienten gör har olika poängvärden, så att patienten intuitivt kan få en känsla för hur viktig uppgiften är. När patienten genomfört uppgiften så adderas poängen till nyckeltalet.”

Under designprocessen identifierade patienterna en rad övergripande behov. Om informationssystem till stöd för patienter – och kvalitetsregistren bör betraktas som sådana – svarar mot dessa behov är det rimligt att anta att det ökar nyttjandegraden. Det anger därmed krav som bör ställas på kvalitetsregister som önskar underlätta för patientmedverkan. Dessa är enligt de deltagande patienterna följande:

1. Behovsstyrd vårdprocess: att kunna få kontakt med vården vid behov samt att kunna boka fysiska eller virtuella vårdmöten med kortare framförhållning vid behov, vilket även ger färre rutinmöten.
2. Stöd för individanpassad sjukvård och egenvård, utifrån patienternas skilda förutsättningar och behov
3. Patienter vill kunna monitorera sin hälsa kontinuerligt och få stöd för sin egenvård 24/7
4. Patienter vill ha ett objektiva mått på sin sjukdomsutveckling: Har jag blivit sämre? Hur kommer jag att må i framtiden, om 1 år, 5 år, 10 år?
5. Tids-effektiva vårdmöten med hjälp av patienternas rapportering online inför mötena.
6. Vårdgivarna behöver ett flexibelt system för uppföljningar av patienternas status samt ett tidsbesparande digitalt stöd för sin ärendehantering som även ger strukturerad dokumentation av kommunikationen med patienterna.

Personer med reumatoid artrit

Under mer än tio år har forskargruppen följt det arbete som Svensk reumatologisk kvalitetsregister (SRQ) gjort för att öka nyttan av registret för patienter med reumatoid artrit. SRQ skapade tidigt en webbplattform för patienterna att registrera symptom- och funktionsdata (Patientens egen registrering, PER). Över tid utvecklades SRQ till ett för patienter och vårdgivare gemensamt kommunikations- och beslutsstödsystem. Idag registrerar patienterna symptom, funktionsförmåga och livsstilsparametrar och ”genererar” i ökande utsträckning laboratoriedata med användning av applikationen Patientens egen

provtagning (PEP). Registret tillhandahåller realtidsåterföring kan planera behandlingsinsatser tillsammans och gemensamt följa upp behandlingsresultat. Genom att kliniska riktlinjer kopplats till SRQ kan registret användas som beslutsstöd vid konsultationerna. Registrets livsstilsmodul erbjuder stöd för livsstilsförändringar, bl.a. rökstopp och motion, och möjlighet till uppföljning av resultat. Sammanfattningsvis innebär patienternas medverkan i inregistrering att registerinformationen kommer till aktiv användning både som stöd till uppföljning av sjukdomen samt till egenvård och hälsofrämjande aktiviteter.

Forskargruppen har ur ett patientperspektiv studerat SRQ's ambition att ta i bruk internationellt validerade instrument för mätning av hälsa som ett led att öka användningen av PROM- och PREM-mått och samtidigt skapa förutsättningar för nationella och internationella jämförelser. Det visar sig att reumatiker har en skeptisk inställning till värdet av ett sådant standardiserat instrument (Health Assessment Questionnaire) för registrering av hälsotillstånd och funktionsförmåga. De var tveksamma till instrumentets relevans, men upplevde dock att det ökade deras förståelse för hälsomätningar och hur sjukvården fungerar. Slutsatsen är att ett instrument för hälsomätning bör utvecklas i samverkan mellan patienter, kliniker och forskare för att öka dess relevans och nytta för patienterna. Då har patienterna en större motivation att tillämpa instrumentet, registrera resultaten och utnyttja denna och annan registerinformation.

”Värdebaserad vård” (d.v.s. att styra och finansiera sjukvård utifrån information om uppnådd hälso nytta relativt resursutnyttjande) har varit föremål för livlig debatt och en viss tillämpning under den tid utvärderingen av den nationella satsningen på kvalitetsregister pågått. Kvalitetsregistren ses som de viktigaste leverantörerna av utfallsdata för konstruktion av värdebaserade mått. Det är rimligt att anta att patienter välkomnar ett större fokus på hälsovinster vid styrning och utvärdering av sjukvården och också är villiga att bidra till inrapportering av sådana mått. Forskargruppen analyserade hur personer med reumatoid artrit bedömde Michael Porters modell för ”värdebaserad vård” (e.g. Porter, 2009; 2010).

Modellen innehåller tre ”nivåer” av värdemätning:

1. livslängd och grad av tillfrisknande;
2. tid till tillfrisknande eller återvunnen funktionsförmåga; och
3. varaktigheten i positiva utfall och långtidseffekter av behandling.

Studien bekräftade att nivåerna upplevs relevanta, men patienterna önskade att också andra dimensioner skulle beaktas: att kunna verka i sitt sociala sammanhang, större förutsägbarhet och kontinuitet i relationerna med vården. Slutsatsen är att en komplettering av utfallsdata i SRQ utifrån dessa resultat skulle dels bredda utfallsinformationen till att omfatta av patienterna prioriterade dimensioner av värde, dels öka intresset att bidra till registrering och utnyttja registerinformationen. Viktigt är att mått som avses registreras av patienter och utnyttjas av patienter väljs i samråd mellan patienter och registerföreträdare. Också applikationer knutna till kvalitetsregister bör utvecklas i samverkan så att patienternas röst blir hörd.

Generella observationer

Forskargruppen har i samarbete med registercentrum Stockholm gjort en litteraturanlys för att belysa hur kvalitetsregisterinformation kan användas för beslutsstöd.

Litteraturstudien visar att web-baserade patientportaler som ger patienter tillgång till hälsoinformation uppfattas som redskap med potential att förbättra vården för personer med

kronisk sjukdom och stärka deras möjligheter till egenvård. Ofta sker detta genom att portalerna används som kommunikationsverktyg en mellan patienter och vårdgivare.

En framgångsfaktor är att rikta beslutsstöd till vårdpersonal och patienter samtidigt – detta är SRQ ett gott exempel på. Beslutsstöd som utvecklas som en samarbetsplattform för patienter och vårdpersonal har potentialen att både öka patientens medverkan i egenvård och stötta gemensamt beslutsfattande. Patientöversikter (t.ex. InfCare HIV eller SRQs Compos DS) som används som ett samtalsstöd i mötet med patienten är ett första steg i denna riktning. Barnreumaregistret är ett annat exempel på ett kvalitetsregister som tagit ett dylikt initiativ. Patienten och närstående får tillgång till en patientportal där de kan se samma uppgifter som vårdgivarna. Detta skapar bättre förutsättningar för ett gemensamt och informerat beslutsfattande. Litteraturstudien har identifierat att det också är associerat till bättre behandlingsresultat. Rekommendationen är att beslutsstöd bäst utformas som en kunskapsplattform som är tillgänglig för både patienter, närstående, och vårdpersonal. Den möjliggör samtidigt att dessa intressenter möts och fattar gemensamma och informerade beslut om vårdinsatser. Man har dock divergerande uppfattningar om vad som bör beaktas i design, utveckling och tillämpning av plattformen. Det är därför viktigt att plattformen designas gemensamt av patienter och vårdgivare.

Slutsatser

Forskargruppens studier visar, att patienter är intresserade av bidra till inrapportering och registrering av data till kvalitetsregister, bl.a. av PROM- och PREM-mått. Denna medverkan främjas av att registrerade data återförs i realtid och utnyttjas för planering och uppföljning gemensamt av patienter och vårdgivare. Registren fungerar då som beslutsstöd, både genom en koppling till kliniska riktlinjer och möjligheten till ”prediktiv modellering”, d.v.s. att identifiera patienter i registret med samma karakteristika och studera hur de behandlats och med hurdana utfall. Studierna bidrar med detaljerade uppgifter om patienternas preferenser vad gäller dessa applikationers informationsinnehåll och funktionalitet.

Sammanfattning och diskussion

Genom den följeforskning som bedrivits har forskargruppen under perioden uppmärksammat områden som kan vara av intresse för beslutsfattare att ta del av. Dessa har presenterats och diskuterats med olika aktörer involverade i satsningen. Forskarnas erfarenheter från att ha följt andra nationella satsningar och större förändringsprogram (ex. Nationella rehabiliteringsgarantin, Bättre Liv för Sjuka Äldre, Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder, Säker förlossningsvård, mfl.) vägs in i diskussionen och används för att fånga mer övergripande mönster gällande nationella satsningar och policy-initiativ. Det program för ”utvecklingen och finansieringen av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016” som vi i detta följeforskningsprojekt ha analyserat och utvärderat har varit unikt, men de vunna erfarenheterna borde tas till vara då stora nationella satsningar planeras i framtiden. Andra studier har belyst användningen av kvalitetsregister i forskning. Vi diskuterar under denna rubrik hur kvalitetsregister och aktörerna involverade i kvalitetsregister kan främja förbättringsarbetet i vård och omsorg och vad som krävs om kvalitetsregister och liknande databaser ska kunna bidra till en ökad patientinteraktion och samvård.

I. Kapacitet och kompetens för strategiskt förbättringsarbete inom vården på flera systemnivåer

Flera av de presenterade delstudier (och även i forskargruppens tidigare studier som rör kvalitetsregister och nationella satsningar) belyser utmaningen att nå ut från nationellt håll och stimulera vårdens och omsorgens verksamheter att engagera sig i nationella satsningar och initiativ från alla typer av aktörer. Det är ingen självklarhet att det finns kapacitet, kompetens och struktur att omvandla initiativ till praktisk handling (som t.ex. ökad användning av kvalitetsregister för förbättringsarbete). En väl fungerande organisatorisk kapacitet för förbättring behöver även genomsyra en organisation – vare sig det gäller ett landsting eller ett sjukhus. Kompetens, kapacitet, helhetsöverblick och samsyn behöver etableras på flera hierarkiska (lednings-)nivåer och beröra både ett strategiskt långsiktigt arbete och kortare utvecklingsloopar. En organisatorisk samsyn (coherence) där strategi, struktur och process är synkroniserade kan underlätta arbetet med större förändringar (McAlearny et al., 2013).

Inom kvalitetsregistersatsningen har en utveckling av en delvis befintlig stödstruktur i form av nationella registercentrum (RC) och kvalitetsregister skett. De sex registercentrumen är tänkta att stödja en ökad användning av registren för olika ändamål – förbättring av vård och omsorg, ökad användning för forskning samt interaktion med medborgare och patienter. Hos kvalitetsregistren finns mer eller mindre insikt, utrymme och möjligheter att stödja hälso- och hälso- och sjukvårdens ledning och personal när det gäller användning av data för förbättring och utveckling. Utmaningen ligger bl.a. i dessa båda aktörers mandat – där registercentrumen och kvalitetsregistren kan ses som både externa och organisationsinterna stödfunktioner. De ligger inte i den formella linjeorganisationen och har inget formellt mandat. De behöver därför arbeta mer ”politiskt” med att lobba, motivera för och förankra den utveckling de ska stödja och även kunna bidra till att bygga långsiktig förbättrings- och utvecklingskapacitet inom de oftast stora och komplexa organisationerna (landsting, sjukhus, kommunal hemsjukvård och äldreomsorg) som de stödjer. En avgörande faktor för att lyckas är om dessa stödfunktioner och deras personal har en egen insikt, kapacitet och kompetens att jobba strategiskt med att öka utvecklingskapaciteten inom de organisationer man samverkar med (e.g. Höög et al., 2017; Westerlund et al., 2015).

Hur kan man då som stödfunktion agera för att långsiktigt medverka till att bygga kapacitet och kompetens att jobba med förbättring och utveckling inom vård- och omsorgsverksamheter? Här behövs kunskap om hur ”kartan” ser ut när det gäller befintlig kompetens och kapacitet. Vilka typer av stödfunktioner finns inom enskilda offentliga och privata organisationer som t.ex. landsting, kommunala verksamheter, sjukhus, verksamhetsområden, vårdenheter etc.? Vilken funktion har de, hur jobbar och samverkar de inom och utom systemet? Finns det en långsiktighet i arbetssätt och fokus på kapacitetbyggande? Vilka grundläggande synsätt har olika stödfunktioner på hur man kan åstadkomma förändring?

Om man kan få flera nyckelaktörer inom en organisation och aktörer på olika systemnivåer nationellt att dra åt samma håll kan förändringskraften öka betydligt. Det är också viktigt att nyansera synen, d.v.s. de grundläggande antaganden som finns hos viktiga aktörer kring hur man åstadkommer förändring och hur stödfunktioner behöver behärska flera typer av förändringsstrategier beroende på situation (de Caluwé & Vermaak, 2004; Nyström et al., 2013).

Inom SKL har man på senare tid jobbat för att finna synergier och samordna olika överenskommelser. Men vilka som på olika nivåer ansvarar för en större överblick över byggandet av utvecklingskapacitet är dock otydligt - inom det nationella systemet likväl som inom landsting och vårdorganisationer. Det är inte lätt att skaffa sig en god överblick, vilket är ett viktigt initialt steg för att kunna prioritera och lägga upp mer långsiktiga handlingsplaner, speciellt inte i en dynamisk politisk verklighet. Här finns dock olika möjligheter att verka för en minskad fragmentisering och ökad utvecklingskraft utifrån kvalitetsregistersatsningens stödstruktur. Det finns många frågor värda att diskutera vidare inom detta område:

- Hur kan de sex registercentrumen och alla kvalitetsregister nå ut till och samverka mer än i dagsläget med olika typer av verksamheter inom landet som kan främja utveckling och förändring (regionala och lokala utvecklingsavdelningar, kvalitetsfunktioner, FoU-enheter, programråd etc.)?
- Vilken kunskap och kompetens har registercentrum och kvalitetsregister att erbjuda? Hur kommer man som stödfunktion in i ett större sammanhang (nå och samverkar med beslutsfattare, ledningsnivåer, andra stödfunktioner etc.)? Hur kan man verka mer långsiktigt gentemot olika landsting/regioner (anpassa stödstrategierna mot aktuell situation inom en organisation, helhetssyn på patient etc.)?

II. Kvalitetsregister, vårddokumentation – infrastruktur

Under kvalitetsregistersatsningen har mycket arbete lagts ned på att skapa goda basförutsättningar för att kunna använda registren – dvs. skapat möjligheter att den grundläggande interventionen i satsningen ska fungera. Detta är basen för att kunna använda registren praktiskt inom alla tre målområden men kanske främst för förbättring av vårdens arbetssätt. En förklaring till detta fokus var det stora behovet hos många register att utveckla användbara indikatorer och pedagogiska sätt att presentera utfallsdata. De sex registercentrumen har gjort detta i varierande utsträckning; detta har bl.a. berott på anknutna register och den stora variationen mellan dem. Viktigt har också varit att säkerställa en tillfredsställande täckningsgrad så att registren kan anses representativa för sin målgrupp.

För att nå målet om representativitet och därmed stimulera användningen har under satsningens gång ett arbete skett på både nationell nivå och inom registercentrumen. Man kunnat tydliggöra bedömningskriterier och bedömningsprocess för finansiering av register, klargöra registrens utvecklingsprocess från kandidat till fullt fungerande register i form av tre certifieringsnivåer samt styra upp kraven på registren genom bättre struktur i både ansökningar och åiterrapporteringar. Kvalitetsregistren och de sex registercentrumen har arbetat med att förbättra utfallsdata, se över indikatorer m.m. för att öka registrens användningsmöjligheter.

För att stimulera utveckling och test av stödstrategier har kansliet utlyst utvecklingsmedel som de sex registercentrumen kunnat söka. Här har varje centrum försökt utveckla sin egenart, antingen genom att bygga ut den egna kompetensen och kapaciteten för att kunna arbeta mer process- och lärandeinriktat eller genom att ”köpa” in denna kompetens från andra centrum. Även använda stödstrategier varierar främst avseende fokus: t.ex. förbättring av utfallsdata och indikatorer eller aktörernas kompetens och kapacitet att använda kvalitetsregistren.

Här finns en inbyggd spänning – föremålet för interventionen, d.v.s. kvalitetsregistret, måste ha nått en viss ”mognad” för att kunna användas inom olika målområden. För varje målområde innebär ”mognad” olika saker. Det som fungerar väl för forskning kanske inte fungerar lika bra för utveckling och förbättring. Vilka mått som ska användas för att fånga

patienternas erfarenheter och upplevelser finns det också delade meningar kring – allt beroende på hur de ska användas och till vad.

Om de över hundra register som finns ses som ”homogena” och därmed påverkbara genom en satsning innebär det en utmaning. Ofta kommer man längre med att skaffa god förståelse för målgruppernas förutsättningar i relation till det man med olika satsningar försöker uppnå. Kanske behövs det fortsättningsvis en mer systematisk genomgång av registrens basförutsättningar – för ett målområde i taget – för att sedan väga samman vad det innebär för det specifika registret att kunna uppnå alla målområden och sedan prioritera det som är lämpligast. Vad vi sett i delstudie IV är att vissa register har bättre förutsättningar att stödja utvecklings- och förbättringsarbete medan andra har en tydlig inriktning på forskning eller satsar på för patienter och medborgare relevanta mätningar.

Det behövs även ett helhetsfokus när det gäller de mottagande verksamheterna. Registren riskerar bygga eller förstärka de ”stuprör” som finns i vårdorganisationerna. Dock går utvecklingen mot att fokusera på patienten och patientens vårdprocess som behöver insatser från flera specialiteter, verksamheter och vårdgivare. Försök har gjorts av registercentrum i samverkan med kvalitetsregister att utgå från verksamheter som ortopedi och samordna arbetet kring de register som är verksamma inom området. Hur ska ett förbättringsarbete som utgår från de patienter som utnyttjar vården mest organiseras? Hur kan man ”klustra” relevanta kvalitetsregister för att fånga t.ex. multisjuka äldre eller personer med psykiatriska diagnoser som också har vanliga fysiska åkommor? Hur kan man med stöd av flera kvalitetsregister arbeta med förbättring för små grupper med särskilda behov?

III. Nationellt ansvar för verksamhetsstöd och utvecklingsatsningar

Nationella satsningar som rör vård och omsorg har skiftat både vad gäller fokus form. Politisk inriktning påverkar, men även personer och aktörer av olika slag har betydelse. Olika aktörer har olika mandat. Socialstyrelsen och SKL har olika förutsättningar och strategier för att agera och påverka (Strehlenert et al., 2015). Om viktiga aktörer involveras redan initialt vid planering och initiering av en nationell satsning kan det underlätta en kommande implementering (Richter-Sundberg et al., 2015). SKL som medlemsorganisation har lättare än en myndighet att använda befintliga kommunikationsarenor och nå ut till regioner, landsting och kommuner. Å andra sidan är SKL en mix mellan intresse- och arbetsgivarorganisation och kan inte kräva åtgärder av de autonoma landstingen och kommunerna. Överenskommelser mellan staten och SKL har varit ett sätt för staten att få genomslag för sina policyprogram hos de 21 landstingen/regionerna och de 290 kommunerna.

Utmaningen blir då återigen att säkerställa att de nationella satsningarna och utvecklingsinitiativen inte blir för ”spretiga” och fragmenterade – och att man därför var och en på sitt håll (och kanske gång på gång) uppfinner hjulet på nytt. De försök som görs av SKL att koordinera satsningar är lovvärda. Även på politisk nivå är det viktigt att lära av goda erfarenheter och också mindre lyckade satsningar. De strategiska frågor beslutsfattare står inför är om man ska bygga vidare på det som finns, renovera eller riva och bygga nytt? Oftast är det svårt att snabbt få en överblick över både historien och nuläget. Det vore dock viktigt för att ha förutsättningar att verkligen kunna besluta om, stödja och uppnå varaktig förändring. Att få verkligt genomslag för stora förändringar kräver tid och tålamod – och därmed en uthållighet på ledningsnivå (Nyström, 2007).

I nuläget kan man fundera över om vi befinner oss i ett ”paradigmskifte” inom vård och omsorg? Mycket tyder på det. Vi går från en funktions- till en processinriktad vård, från en vårdgivar- och professionsstyrd vård till en vård på den alltmer aktiva patientens villkor samt

från en mer analog till en digital verklighet. Allt detta påverkar vård och omsorg – med de möjligheter och komplikationer det kan medföra. I ett sådant läge kan nationella aktörer behöva spela en mer aktiv roll för att påverka, koordinera och samordna – och för att stödja en god vård och omsorg även under själva förändringstiden. Kanske är det detta vi ser hända just nu – och hur behåller viktiga aktörer stabilitet medan den nya kursen stakas ut?

IV. Ökad patientinteraktion och samvård

Den nationella överenskommelsen definierade som en önskad effekt av satsningen ”ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter”. Vid utgången av år 2016 var målet att 80 % av kvalitetsregistren presenterar resultatdata för patienterna. Beslutsgruppen i den nationella kvalitetsregisterorganisationen fastställde som ett kriterium för certifiering enligt nivå 1 och 2 att ett kvalitetsregister skulle innefatta också patientregistrerade mått¹.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys hade regeringens uppdrag att utvärdera effektmålen i den nationella överenskommelsen. I sin slutrapport (Rapport 2017:4) konstaterar myndigheten att målet inte uppnåtts, utan att en viss nedgång skett mellan år 2013 och 2016. I den löpande granskning som utförts som en del av denna forskningsinriktade utvärdering gjordes observationen att andelen kvalitetsregister som rapporterar patientregistrerade mått har ökat och ökar, men att detta gått förhållandevis långsamt och ännu inte nått fullt genomslag.

Forskargruppen har parallellt med arbetet med detta projekt haft möjlighet att med ett större djup studera patientmedverkan i två kvalitetsregister – neurologiregistren och Svensk reumatologis kvalitetsregister. Det har möjliggjort för forskargruppen att identifiera vilken information patienter anser sig behöva och som därmed kvalitetsregistren borde tillhandahålla, och hur patienter ser kvalitetsregistren och dessas data som användbara för att stödja egenvård och interaktion med vårdgivare med ett gemensamt ansvarstagande för vårdinsatser och uppföljning (”samvård”). Ett viktigt motiv för kvalitetsregistren att skapa ”tillgång till data även för patienter” är att de uppfattas som viktiga och användbara och därmed efterfrågas av patienter. Om patienter varit delaktiga i att välja mått på patientupplevelse och utfallsmått har det också bidragit till beredskap att göra mätningar och registrera dem i kvalitetsregistren (via en registerapplikation ”Patientens egen registrering”, PER). Det har uppstått en samverkan mellan patienter och vårdgivare med en aktiv användning av kvalitetsregister som går långt utöver att skapa tillgång till data och därutöver har lett till nya användningsområden av kvalitetsregister och kvalitetsregisterinformation.

De studier som genomförts har gett viktig kunskap om hur patienter bedömer PROM- och PREM-mått och deras preferenser gällande registerdata och användningsområde, och vad som kan stimulera dem till aktivt användning av kvalitetsregister (se Ebbevi et al., 2016 och 2017; Riggare et al., 2017a och b; Wannheden 2016). Patienter förhåller sig positiva till standardiserade hälsomått och också sätten att mäta ”värdebaserade” utfall, men såg därutöver behov av att även andra dimensioner inkluderas. Bland dessa finns att kunna verka i sitt sociala sammanhang samt att kunna uppleva större förutsägbarhet och kontinuitet i relationerna med vården. Det finns därmed ett behov av att utveckla mätinstrumenten i samverkan mellan vårdgivare, patienter och forskare (de sistnämnda för att ge måtten nödvändig stringens). Patienter har ett stort intresse att utnyttja mått som stöd för egenvård,

¹ Mått på utfall och patientupplevelse: ”Patient Reported Outcome Measures”, PROM, och ”Patient Reported Experience Measures”, PREM.

vilket bäst kan ske med hjälp av applikationer för mobiltelefoner ("appar"). Applikationer för "self-tracking" registrerar information som är användbar också för vårdgivare, och kunde utgöra ett nytt sätt att komplettera kvalitetsregistrens informationsinnehåll.

Ett "co-design"-projekt för utveckling av ett registreringsverktyg för patienter ledde till att en konceptuell modell togs fram i samarbete mellan patienter och vårdgivare. Den fick formen av ett brett kommunikationsverktyg som stödjer både egenvård och samvård. Det utformades för att möta följande behov hos patienter och vårdgivare: en behovsstyrd vårdprocess med snabba digitala system för kontakt, ärendehantering och strukturerad dokumentation; kontinuerlig hälsomonitorering och stöd för egenvård "24/7"; objektiva mått på sjukdomsutveckling och möjlighet till prediktion; och ett flexibelt system för uppföljningar av patienternas status.

Med realtidsåtkomst av data om hälsotillstånd och integrering av kliniska riktlinjer kan kvalitetsregistret utvecklas till ett beslutsstödssystem för patienter och vårdgivare i samverkan, vilket både SRQ- och InfCare HIV-registren är exempel på. Kvalitetsregistret har då utvecklats från att göra data tillgängliga – för patienter och vårdgivare – till att vara ett flexibelt redskap som stödjer egenvård och samvård.

Referenser

- de Caluwé, L., Vermaak, H. (2004). *Thinking about change in different colours*. In Boonstra, J. (Ed.), *Dynamics of Organizational Change and Learning*. John Wiley & Sons, Chichester, pp. 197-226.
- Chambers, D. A., Glasgow, R. E., & Stange, K. C. (2013). The dynamic sustainability framework: addressing the paradox of sustainment amid ongoing change. *Implementation Science*, 8(1), 1.
- Ebbevi D., Essén A., Hvitfeldt Forsberg H. (2017). Persons with rheumatoid arthritis challenge the relevance of the Health Assessment Questionnaire: a qualitative study of patient perception. Submitted manuscript.
- Ebbevi D, Hvitfeldt Forsberg H, Essén A, Ernestam S. (2016). Value-based health care for chronic care: aligning outcomes measurement with the patient perspective. *Quality Management of Health Care*, 25, pp. 203-12.
- Granström, E., Hansson, J., Sparring, V., Brommels, M., Nyström, M.E. (2017). *Enhancing policy implementation for improving healthcare practices: The role and strategies of hybrid national-local support structures*. Manuscript under review.
- Grol, R., & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*, 180(6 Suppl), S57.
- Höög, E., Garvare, R., Hansson, J., Andersson Bäck M., Nyström, M. E. (2017). Building change facilitation capability in support functions. Submitted manuscript.
- McAlearney, A.S, Terris, D.D., Hardacre, J., Spurgeon, P., Brown, C., Baumgart, A., Nyström, M.E. (2014). Organizational Coherence in Healthcare Organizations: Conceptual Guidance to Facilitate Quality Improvement and Organizational Change. *Quality Management in Health Care*, October/December 2014 - Volume 23 - Issue 4 - p 254-267.
- Myndigheten för vårdanalys. (2017). *Lapptäcke med otillräcklig tackning – Slutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*. Rapport 2017:4.
- Nyström, M.E., Strehlenert, H., Höög, E. (2014a). *Bättre liv för sjuka äldre - Lärdomar från en nationell satsnings upplägg och arbetssätt för att stödja förändring*. Slutrapport från ett forskningsprojekt som följt den nationella satsningen Bättre Liv för sjuka äldre 2012-2014. Inst. LIME, Medical Management Centre, Karolinska Institutet. <http://docplayer.se/4175622-Battre-liv-for-sjuka-aldre-lardomar-fran-en-nationell-satsnings-upplagg-och-arbetssatt-for-att-stodja-forandring.html>
- Nyström, M.E., Strehlenert, H., Hansson, J., Hasson, H. (2014b). Strategies to facilitate implementation and sustainability of large system transformations: A case study of a national program for improving the quality of care for the elderly people. *BMC Health Services Research*, 14 (1):401. DOI: 10.1186/1472-6963-14-401.
- Nyström, M.E., Höög, E., Garvare, R., Weinehall, L., Ivarsson, A. (2013). Change and learning strategies in large scale change programs: Describing the variation of strategies used in a health promotion program. *Journal of Organizational Change Management*, Vol. 26, Issue 6, pp. 1020-1044. doi: 10.1108/JOCM-08-2012-0132
- Nyström, M. E. (2007). *Utvecklings- och förbättringsarbete inom vården – lärdomar från forskning och goda verksamhetsexempel*. Rapport från Sveriges Kommuner och Landsting, Avdelningen för Arbetsgivarpolitik. ISBN:978-91-7164-301-8.
- Perla, R. J., Bradbury, E., & Gunther-Murphy, C. (2013). Large-scale improvement initiatives in healthcare: A scan of the literature. *Journal for Healthcare Quality*, 35(1), 30-40.
- Porter, M. E. (2009). A strategy for health care reform—toward a value-based system. *New England Journal of Medicine*, 361(2), 109-112.
- Porter, M. E. (2010). What is value in health care?. *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.
- Riggare S, Höglund PJ, Hvitfeldt Forsberg H, Eftimovska E, Svenningsson P, Hägglund M. (2017a). Patients are doing it for themselves: A survey on disease-specific knowledge acquisition among people with Parkinson's disease in Sweden. *Health Informatics Journal*. 2017 Apr 1:1460458217704248. doi: 10.1177/1460458217704248.

- Riggare S, Scott Duncan T, Hvitfeldt Forsberg H, Hägglund M. (2017b) *The self-tracking patient - an interview study with people with Parkinson's disease*. Manuscript.
- Rosén M. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015*. Stockholm: Regeringskansliet/Sveriges Kommuner och landsting.
- Sparring, V., Granström, E., Andreen-Sachs, M., Brommels, M., Nyström, M.E. (2017). *One size fits none – investigating nine national quality registries' conditions for use in quality improvement, research and interaction with stakeholders*. Manuscript under review.
- Strehlenert, H., Richter-Sundberg L., Nyström, M.E., Hasson, H. (2015). Evidence-informed policy formulation and implementation: Comparative case study of two national policies for improving health and social care in Sweden. *Implementation Science* 2015, 10:169. DOI: 10.1186/s13012-015-0359-1.
- Wannheden C. (2016). *Kvalitetsregister och beslutsstöd. Två sidor av samma mynt*. Rapport 2016-10-01. Stockholm: Kvalitetsregistercentrum, 2016.
- Westerlund, A., Garvare, R., Höög, E. Nyström, M.E. (2015). Facilitating system-wide organizational change in healthcare. *International Journal of Quality and Service Science*, Vol 7, Issue 1, pp 72-89.

Publikationer och presentationer

Publikationer inkl. submittade manuskript

Ahlen H., Seo T. (2017). *Co-care Companion - Digitalt stöd för samvård*. Projektrapport 2016-07-15. Stockholm: Medical Management Centrum, Karolinska Institutet.

Ebbevi D., Essén A., Hvitfeldt Forsberg H. (2017). Persons with rheumatoid arthritis challenge the relevance of the Health Assessment Questionnaire: a qualitative study of patient perception. Submitted manuscript.

Ebbevi D, Hvitfeldt Forsberg H, Essén A, Ernestam S. (2016). Value-based health care for chronic care: aligning outcomes measurement with the patient perspective. *Quality Management of Health Care*, 25, pp. 203-12.

Granström, E., Hansson, J., Sparring, V., Brommels, M., Nyström, M.E. (2017). *Enhancing policy implementation for improving healthcare practices: The role and strategies of hybrid national-local support structures*. Manuscript under review.

Riggare S, Höglund PJ, Hvitfeldt Forsberg H, Eftimovska E, Svenningsson P, Högglund M. (2017). Patients are doing it for themselves: A survey on disease-specific knowledge acquisition among people with Parkinson's disease in Sweden. *Health Informatics Journal*. 2017 Apr 1:1460458217704248. doi: 10.1177/1460458217704248.

Riggare S, Scott Duncan T, Hvitfeldt Forsberg H, Högglund M. The self-tracking patient - an interview study with people with Parkinson's disease. Manuscript.

Sparring, V., Granström, E., Andreen-Sachs, M., Brommels, M., Nyström, M.E. (2017). *One size fits none – investigating nine national quality registries' conditions for use in quality improvement, research and interaction with stakeholders*. Manuscript under review.

Nyström, ME, Brommels, M, Granström, E, Sparring V, Andreen-Sachs M, Hvitfeldt, H, mfl. (2016). *Den nationella kvalitetsregistersatsningen 2012-2016 - Återkoppling från följeforskare*.

Granström E. (2015). Facilitating the use of quality registries for improvement of Swedish healthcare: The strategies of national quality registry centres. Masteruppsats. Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, Karolinska Institutet.

Wannheden C. (2016). *Kvalitetsregister och beslutsstöd. Två sidor av samma mynt*. Rapport 2016-10-01. Stockholm: Kvalitetsregistercentrum, 2016.

Internationella och nationella konferenser/seminarier

Granström E., Sparring, V., Nyström, M.E. (2017). *Hybrid support functions for improvement of healthcare: Challenges and strategies of regional quality registry centres*. Presentation at the 17th Congress of European Association of Work and Organizational Psychology (EAWOP), Dublin, 17 -20 May 2017.

Granström, E., Hansson, J., Nyström, M.E. (2016). *En studie av Registercentrums strategier för och roll som stöd i klinisknära registerbaserat förbättringsarbete*. Presentation vid Kvalitetsregisterdagarna, 12-13t April 2016, Göteborg, Sverige.

Granström, E., Hansson, J., Brommels, M. (2015). Longitudinell uppföljning av den nationella satsningen på kvalitetsregister och dess organisation: övergripande utvecklingsstrategier och effekter av dessa. Presentation vid Kvalitetsregisterdagarna, februari, Jönköping, Sverige.

Övrig rapportering

Granström Emma. *Making measurements matter: Multidimensional strategies for improvement of healthcare practices*. Avhandling - Dokumentation inför och presentation vid halvtidsseminarium 2017-05-31.

Appendix – Abstract from submitted and published papers

Enhancing policy implementation for improving healthcare practices: The role and strategies of hybrid national-local support structures.

Granström, E., Hansson, J., Sparring, V., Brommels, M., Nyström, M.E. Submitted manuscript.

Background

In this study we followed a national initiative to enhance the use of quality indicators gathered in national quality registries (NQRs) for improvement of clinical practices in Swedish healthcare, more specifically by investigating the support strategies of regional support centres with national and local missions. The aim was to increase knowledge on the role, challenges, and strategies of support structures with mixed and complex missions in the healthcare system.

Methods

Documents and 25 semi-structured interviews with staff at six regional support centres, i.e. Quality Registry Centres (QRCs), formed this multiple case study. Data were analysed using conventional content analysis.

Results

The centres' strategies varied from developing the NQR's to become more suitable for improvement to supporting healthcare's use of NQRs; from the use of task to process oriented support strategies; and from taking on national responsibilities to responding to local initiatives. All QRCs engaged in initiatives inspired by the Breakthrough Series approach. Some used pre-existing change concepts or collaborated with local development units. A main challenge was to overcome a lack of formal mandate to act in the healthcare organisations they served.

Conclusions

Support functions with mixed and complex missions have to use a variation of strategies to reach relevant actors and achieve changes. This study provides valuable input for policy and decision-makers on the support strategies used and challenges of support functions with complex missions situated in-between national and local levels of the healthcare system, here denoted hybrid national-local support structures.

One size fits none – investigating nine national quality registries’ conditions for use in quality improvement, research, and interaction with stakeholders

Sparring, V., Granström, E., Andreen-Sachs, M., Brommels, M., Nyström, M.E. Submitted manuscript.

Background

Swedish National Quality Registries (NQRs) have long been seen as an underused resource for research and quality improvement (QI). In recent years, NQRs have also been recognised as an area where patients can be involved, contributing with self-reported experiences and estimations of health effects. The aim of this study was to investigate what the registry management perceived as barriers and facilitators for the use of NQRs in QI, research, and interaction with patients, and the main activities undertaken to enhance their use for these purposes. The aim was further to identify potential differences between various types of NQRs for their use in these three areas.

Methods

In this multiple case study, nine quality registries were purposively selected. Interviews (n=18) were conducted and analysed iteratively using conventional and directed content analysis. Documents and websites provided complementary data.

Results

A recent national investment initiative enabled more intensive work with development areas previously identified by the NQR management teams. The recent focus on value-based health care was perceived as facilitating, as well as other contemporary national healthcare investments aiming at QI and public benchmarking. Having to perform double registrations due to shortcomings in digital systems was perceived as a barrier, as was the lack of authority on behalf of the registry management to request participation in NQRs and QI activities based on registry outcomes. The registry management teams used three strategies to enhance the use of NQRs: ensuring registering of correct and complete data, ensuring updated and understandable information available for all stakeholders, and intensifying cooperation with them. The varied characteristics of the NQRs influenced their use, and the possibility to reach various end-users was connected to the focus area and context of the NQRs.

Conclusions

To achieve an increased use of NQRs the demands of stakeholders and end-users must be in focus, but also an understanding of the NQRs’ various characteristics and challenges. The end-users may have in common a need for training in the methodology of registry based research and benchmarking methodology, i.e. how to learn from best practices, and how to involve patients and families in patient centred care.

Value-Based Health Care for Chronic Care: Aligning Outcomes Measurement with the Patient Perspective

Ebbevi, D., Forsberg, H. H., Essén, A., & Ernestam, S. (2016). Value-based health care for chronic care: Aligning outcomes measurement with the patient perspective. *Quality management in health care*, 25(4), 203.

Background

Value-based health care is increasingly used for developing health care services by relating patient outcomes to costs. A hierarchical value scorecard for creating outcome measurements has been suggested: the 3-tier model. The objective of this study was to test the model against the patient's view of value in a chronic care setting.

Methods

Semistructured interviews with 22 persons with rheumatoid arthritis were conducted, transcribed, and analyzed using qualitative content analysis. Themes were extracted, and the model was critically applied and revised.

Results

The study validates existing dimensions in the model but suggests adding information, social health, predictability, and continuity to make it more useful and representative of patients' preferences.

Conclusion

Although the model aims to focus on outcomes relevant to patients, it lacks dimensions important to individuals with rheumatoid arthritis. The data illustrate difficulties in finding patients' preferred outcomes and imply tactics for arriving at meaningful measurements.

Patients are doing it for themselves: A survey on disease-specific knowledge acquisition among people with Parkinson's disease in Sweden

Riggare, S., Höglund, P. J., Hvitfeldt Forsberg, H., Eftimovska, E., Svenningsson, P., & Hägglund, M. (2017). Patients are doing it for themselves: A survey on disease-specific knowledge acquisition among people with Parkinson's disease in Sweden. *Health Informatics Journal*, 1460458217704248.

Abstract

Effective self-management is key to living well with Parkinson's disease and one important aspect is disease-specific knowledge. This article explores how people with Parkinson's disease in Sweden (1) acquire disease-specific knowledge and (2) use Parkinson's disease-related healthcare. Data were collected through an online survey, which had 346 respondents (16–87 years old, median age: 68 years, 51% male; time since diagnosis: 0–31 years, median time: 7 years). Our results show that disease-specific knowledge is mainly found online, especially for women with Parkinson's disease and people with Parkinson's disease of working age, that most people with Parkinson's disease in Sweden see their neurologist for 1 h or less per year and only one in two people with Parkinson's disease has regular contact with other Parkinson's disease-related healthcare professionals. We also find that people with Parkinson's disease reporting higher levels of specific knowledge also are more likely to be satisfied with the amount of time they get with their neurologist, regardless of the amount of time.

Persons with rheumatoid arthritis challenge the relevance of the health assessment questionnaire: a qualitative study of patient perception.

Ebbevi D , Essén A, Forsberg HH. Submitted manuscript.

Abstract

The Stanford Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ) is widely used to measure functional ability in persons with Rheumatoid Arthritis (RA). The instrument was developed with limited involvement from persons with RA, and their perception of the instrument has not been studied in depth. The aim of this study was to explore how persons with RA experience the use of the HAQ in care. The study used secondary data analysis. Persons with RA participated in semi-structured interviews in previous research projects. Thirty-nine interviews were included based on data fit, and thematic analysis applied. The participants questioned the relevance of the HAQ but nevertheless experienced that the instrument had a profound effect on their understanding of health and how care is delivered. The analysis resulted in three themes: Problems with individual items, meaning of the summative score, and effects on care and health perceptions. To make the HAQ relevant to persons with RA, it needs to be revised or to include an option to select items most meaningful to the respondent. To ensure relevance, the HAQ update should preferably be co-created by researchers, clinicians and persons with RA.