

Översyn av de nationella kvalitetsregistren  
**Guldgruvan i hälso- och sjukvården**  
Förslag till gemensam satsning 2011-2015



Måns Rosén (utredare)

Hanna Sjöberg (huvudsekreterare)

Sara Åström (jurist)

# Vår målsättning och tolkning av uppdraget

Utredningens förslag ska förbättra förutsättningarna för användningen av registren för tre syften:

- *Verksamhetsutveckling, t ex förbättringsarbete på klinik, vårdcentral*
- *Verksamhetsuppföljning, t ex öppna jämförelser*
- *Forskning*

*Allt för patientens nytta!*

## Kvalitets- och hälsodataregister en unik konkurrensfördel i medicinsk forskning

- Unika personnummer och register över hela befolkningen är en guldgruva
- De nordiska länderna producerar mer än 2 ggr så många vetenskapliga artiklar i epidemiologi per invånare som något annat land i världen
- Uppbyggnaden av kvalitetsregister startade 1975 och det finns nu mer än 70 kvalitetsregister i Sverige
- Dessa 70 register täcker över 25 % av sjukvårdens totala kostnader och ca 41 % av kostnaderna inom somatisk slutenvård

## Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Öppna jämförelser av hjärtinfarktvård och ortopedi har lett till förbättringar
- Sjukvården använder bättre och mer långlivade proteser
- Strokesjukvården har förbättrats
- Barn med cancer lever längre än tidigare
- Behandlingsresultaten vid ljumskbråcksoperationer har förbättrats
- Antalet infektioner efter kataraktoperationer halverades

# Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Patientens delaktighet i vården har stärkts
- Förbättringsarbete i vården har utvärderats med hjälp av kvalitetsregister
- Långtidsuppföljning av risker med behandling kan utvärderas med hjälp av register
- Frågan om vård på lika villkor har belysts med hjälp av register

# Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Kvalitetsregister har ökat det internationella forskningssamarbetet
- Kostnadseffektiviteten av olika behandlingar kan analyseras med hjälp av register
- Register kan främja den ekonomiska tillväxten.  
Boston Consulting Group uppskattar att investeringar kan ge 10 gånger tillbaka per satsad krona

# Utgångspunkter

- Totalt kostar kvalitetsregistren i dag mer än 500 miljoner kr per år, varav mer än 200 miljoner kr är registreringskostnader.
- Genom att undvika dubbelregistrering kan huvudmännen spara hundratal miljoner kr per år
- Kortsiktig och otillräcklig finansiering för register
- Bygger på eldsjälar – på gott och ont!
- Registrens användbarhet som verktyg i förbättringsarbete och verksamhetsuppföljning bör förbättras,
- Datakvaliteten i registren är varierande, dålig täckningsgrad i flera register

# Utgångspunkter

- Svensk klinisk forskning är av hög internationell kvalitet men har förlorat en del mark
- Registren används för lite i forskningen, < 2 artiklar per register och år
- Vårdens resultat bör presenteras öppet för alla
- Jämförelserna måste bli mer rättvisa, bl a genom att ta hänsyn till hur sjuka patienterna är
- Liten användning av register för förbättringsarbete och uppföljning,
- Huvudmännen måste ta större ansvar för kvalitetsregistren



# Förslag

# Övergripande organisation:

- Överenskommelse mellan stat, landsting/kommuner och industri om långsiktig finansiering (5 år) av kvalitetsregistrens infrastruktur
- Strategimöte på högnivå med devisen "Svensk hälso- och sjukvård och hälsoforskning av världsklass –Är vi på rätt väg?" Vartannat eller vart tredje år.
- Regeringen utser en styrelse för nationella kvalitetsregister med representanter från stat, landsting/kommuner och industri

# Övergripande organisation:

- Centralt kansli med uppgiften att förbereda ärenden till styrelsen, formulera förslag till krav, ansökning och uppföljning, juridiskt stöd och erfarenhetsutbyte.
- En nationell registerservice (SoS) med analyskapacitet, stöd till kvalitetsregistren, hjälp vid samkörningar, medverkan i valideringsstudier, utveckling av enhetliga termer och indikatorer, ta fram data till öppna jämförelser och medverka i framtagande av statistik-/analyspaket för bl a uppföljningsstudier

# Regionala utvecklingscentra

- Det finns mer än 20 FoU centra i landsting/kommuner
- Översynen föreslår att landstingen samordnar sina resurser i 6 regionala utvecklingscentra
- De regionala utvecklingscentren ska vara ett stöd för vården (kliniker, vårdcentraler) i deras förbättringsarbete

## Finansiering och beslut om register:

- En expert-/beredningsgrupp för att bedöma kvalitetsregistren utifrån
  - (a) verksamhetsutveckling
  - (b) verksamhetsuppföljning
  - (c) klinisk forskning
- Långsiktig basfinansiering (3 år) av etablerade register med tydligare krav på att målen uppfylls. Efterlevs inte kraven försvinner finansieringen.
- Nya register får mer kortsiktig finansiering med krav på att ansluta sig till registercentra eller gemensamma portaler

# Finansiering och krav på register:

- **Resurser för** men också **mål för och krav på** registren att:
  - Vara användbara
  - Undvika dubbelregistrering
  - Verka för direkt återföring av data till registrerade enheter
  - Ökad forskningsproduktion
  - Följa riktlinjer för utlämning av data
- Styrgrupperna även fortsättningsvis ha en klar professionell styrning. Landstinget (myndigheten), måste ingå i styrgruppen för att säkra att registret hanteras juridiskt korrekt
- **Gemensamma riktlinjer** för register t.ex. utlämning av data och samarbete med industri

# Stöd för register att bli mer användbara:

- Samordning av register till grupperingar utifrån patientgrupper eller medicinska specialiteter samt utformning av användarrationella portaler/ingångar t.ex. ortopedi, psykiatri, primärvård osv
- Incitament för att samla register och registerportaler till gemensamma registercentra. Finansieras på 3 år.
- Registercentra ska stödja kvalitetsregister med baskunskap inom IT, registerkunskap, statistisk och epidemiologi och hjälpa nya register att komma igång.
- Utvecklingsfinansiering på strategiska områden utlyses t.ex. för förändringsarbete, inrapportering av patientrapporterade mått i Mina vårdkontakter, utveckling av portaler, etc.

# Primärvård

- Hälsodataregister som kärna med få variabler
- Enhetliga regionala kvalitetsdatabaser
- Nationell portal för kvalitet i primärvården
- Data exporteras/importeras till andra kvalitetsregister, t ex för diabetes, KOL etc.
- Alla variabler ska tas fram nära verksamheterna



# Forskning

- Behandlingsforskningsfond som även stöder forskning på kvalitetsregister
- Utlysning av forskningsmedel inom ramen för Vinnvård, men med tydligare koppling till kvalitetsregister
- Utlysning av forskar- och doktorandtjänster och forskarskola
- Försöksverksamhet med federerade datasystem för forskning och statistik från register
- Internationell marknadsföring av svensk registerforskning för att utöka internationellt samarbete

## Statistik-/analyspaket för uppföljningsstudier med läkemedel – en skiss

- Uppföljningsstudier planeras i samverkan mellan företaget, Läkemedelsverket (CBL)/TLV, nationell registerservice (Socialstyrelsen) och eventuella berörda kvalitetsregister.
- En analysgrupp för uppföljningsstudien tillsätts
- Projektplan utformas med uppgifter om variabelinnehåll, vilka register som behöver samköras och behov av kompletterande data.
- Datakörningar görs av t ex nationell registerservice vid Socialstyrelsen.
- Analysgruppen utarbetar rapporter som görs allmänt tillgängliga