

## Nationella kvalitetsregister är unika

Text: Mats Lundström, tidigare chef för EyeNet Sweden

Artikeln är hämtad ur SKaPa Årsrapport 2014

Kvalitetsregister som fenomen har funnits sedan 1970-talet. De första registren tillkom inom ortopedi (Knäprotesregistret, Höftprotesregistret) och syftade till att studera överlevnaden av implantat. Man ville samla in data på nationell nivå för att kartlägga hur revisionsfrekvensen var för olika typer av implantat. Vetenskapliga studier i samband med introduktionen av nya implantat är ofta tidsmässigt begränsade och enskilda patientjournaler fungerar som anteckningar för enskilda patienter men lämpar sig inte för att studera aggregerade resultat. Dessa första register blev snabbt framgångsrika med att sortera ut dåliga implantat som lett till ökad revisionsfrekvens, ibland efter flera års användning. Dessa tidiga kvalitetsregister var dock inte de första registren över sjukdomar internationellt. Registret över spetälska som startades i Bergen i Norge 1856 anses vara det första och den gamla sjukhusbyggnaden med registret står idag på UNESCOs "Memory of the World" en parallell till världsarvslistan.

Under 1980-talet tillkom nya kvalitetsregister i Sverige och från 1990-talet och framåt har utvecklingen närmast exploderat. I mitten av 1990-talet fanns ett drygt trettio-tal nationella kvalitetsregister medan det idag finns över 100 och av vilka ett 25-tal inte är fullt etablerade utan försöker kvalificera sig till status av nationellt kvalitetsregister.

### Finansiering

Sedan 1990 har nationella medel avsatts inom ramen för den så kallade Dagmaröverenskommelserna mellan staten och sjukvårdshuvudmännen för att stödja utveckling och drift av registren. Den nationella finansieringen var till en början ganska blygsam men har vuxit allteftersom fler register bildats. En utredning om de nationella kvalitetsregistren beställd av Sveriges Kommuner och Landsting resulterade i rapporten "Guldgruvan i hälso- och sjukvården" 2010 och i denna rapport föreslogs en betydande ökning av finansieringen. För åren 2013–2016 är finansieringen 320 miljoner kronor årligen och staten svarar för 70 procent och landstingen för 30 procent.

### Central ledning

Från början ansvarade Socialstyrelsen för de nationella kvalitetsregistren med visst stöd från dåvarande Landstingsförbundet. Sedan 2007 har Sveriges Kommuner och Landsting övertagit kanslifunktionen och ansvaret för registren. Det finns en årscykel gällande ansökan om medel och redovisning av resultat med verksamhetsberättelse och årsrapport. Denna årscykel följer det statliga budgetåret. Ansökan om medel bedöms av en expertgrupp och beslutas av en beslutsgrupp. Beslutsgruppen är sammansatt av representanter för stat och landsting liksom representanter för läkare- och sjuksköterskeorganisationer. De viktigaste bedömningsgrunderna är registrets relevans, design, kompetens hos de sökande och analys/återkoppling.

## Typ av kvalitetsregister

De första registren var åtgärdsregister, men ganska snart tillkom också diagnosregister både för akuta tillstånd och kroniska tillstånd. På senare år har även tillkommit preventiv- och palliativregister. Fram till slutet av 1990-talet tillkom registren huvudsakligen inom sjukhusvård men på senare år har det utvecklats kvalitetsregister inom psykiatrin, primärvården, äldrevården och tandvården.

## Registrens betydelse för kvalitetsförbättring

Kvalitetsregistren innehåller individbundna data om diagnoser, åtgärder och utfall. Statistiksammanställningen sker enbart på aggregerad nivå och redovisas dels klinikvis, dels nationellt. Registren är inte utformade för tillsynsarbete och används inte heller för detta ändamål. Klinikdata möjliggör för de enskilda klinikerna att göra jämförelser med riksgenomsnittet, diskutera och analysera internt, och vid behov vidta kvalitetsförbättrande åtgärder. Flera register har på senare år utnyttjat registret i vården av enskilda patienter. Detta har bidragit till att patienterna involverats mer i vården. Kvalitetsregistren anses idag viktiga för att förbättra vården. Det finns gott om exempel på hur kvalitetsregistren både bidragit till att rädda liv och förbättra livskvaliteten. Detta har särskilt beskrivits inom hjärtvården, bruk av ortopediska proteser, strokevården, barncancervården, ljumskbråcksoperationer och gråstarrskirurgi. Den förbättrade vården i Sverige tack vare kvalitetsregistren har uppmärksammats internationellt och liknande system har byggts upp i andra länder.

## Forskning

Grundtanken med kvalitetsregistren från början var inte att bedriva forskning. Den stora mängden av data har emellertid visat sig vara en utmärkt källa vid olika typer av forskning. Denna typ av data gällande konsekutiva fall i rutinvården har visat sig vara ett utmärkt komplement till randomiserade kliniska prövningar. Att bedriva klinisk forskning baserat på kvalitetsregisterdata är nu inskrivet som ett av syftena med de svenska kvalitetsregistren. Från vissa register har utgått hundratals artiklar och man har ett flertal doktorander som är engagerade i att utvärdera registerdata.