

Nationella kvalitetsregister 2020 - 2023

Förord

Nationella kvalitetsregister är en både unik och ovärderlig kunskapskälla för uppföljning och analys inom vård och omsorg. För att kvalitetsregistren ska kunna fortsätta leverera med hög kvalitet, behövs en utveckling av teknik, system och organisation. Sedan 2022 leder Nationell samverkansgrupp data och analys (NSG DA) arbetet med att stärka och utveckla arbetet för att följa upp och analysera hälso- och sjukvården där Nationella kvalitetsregister är en självklar del.

I den här rapporten finns höjdpunkter, resultat och större förändringar som gjorts inom kvalitetsregisterorganisationen de tre senaste åren. Ta del av arbetet med att automatisera informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och kvalitetsregister, framtagandet av en strategi för att minska kvalitetsregistrens många IT-plattformar och en plan för att slå samman registrens centralt personuppgiftsansvariga (CPUA)-myndigheter.

Nationella kvalitetsregister är sedan 2017 en del av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Det finns en god och etablerad samverkan mellan Nationella kvalitetsregister (NKR) och de Nationella programområdena (NPO) och en ökad samverkan mellan NPO och NKR är även fortsättningsvis ett prioriterat område för NSG DA och andra aktörer inom systemet för kunskapsstyrning.

Vi ser fram emot att tillsammans med andra aktörer fortsätta utveckla kvalitetsregisterorganisationen för framtiden. Ett av våra viktigaste uppdrag är att möjliggöra utveckling och ökad användning av den data som samlas in hos de nationella kvalitetsregistren så att de fortsatt kan bidra till kvalitetsförbättring av svensk hälso- och sjukvård samt en bättre och jämlik hälsa.

Åsa Dederling
Ordförande Nationell samverkansgrupp data och analys
Hälsa- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna

Innehållsförteckning

Förord	2
Viktiga händelser 2020 – 2023	5
Framtidens kvalitetsregister	6
Överenskommelse för utveckling av kvalitetsregister	6
Hälsodata i Sverige och i EU	6
Nationella kvalitetsregister i Nationellt system för kunskapsstyrning.....	7
Undersökning om samverkan mellan NPO och NKR	7
Finansiering av Nationella kvalitetsregister	9
Extra medel till kvalitetsregister som används inom kommunal hälso- och sjukvård	9
Fler kvalitetsregister uppnår högsta certifieringsnivån	10
Sammanslagning av centralt personuppgiftsansvariga myndigheter	11
Sammanslagning av registerplattformar.....	11
IT och visualisering av data	12
Automatiserad informationsförsörjning	12
Program för informationsförsörjning.....	12
Arbetet med informationsförsörjning 2020 – 2023	12
Resultat från kvalitetsregistret RiksSvikt	13
Informationsförsörjning utan användarinteraktion.....	14
Vården i siffror	14
Uppföljnings- och analysrapporter från Nationella programområden.....	14
Enhetliga variabellistor	15
Patientrapporterade mått	15
Nationell formulärsamling i 1177 formulärhantering	16
Kvalitetsregister som sekundära konsumenter	16
Forskning på data från Nationella kvalitetsregister och samverkan med Life Science-företag	17
Kvalitetsregister för att utveckla och säkra vårdens kvalitet	17
Forska på data från kvalitetsregister	17
Vetenskapliga publikationer med data från kvalitetsregister	17

Antal vetenskapliga publikationer per register.....	18
Samarbete med forskande Life Science-företag.....	18
Antal kvalitetsregister som samarbetar med forskande Life Science-företag	19
Juridiskt stöd för Nationella kvalitetsregister	20
Juridiska vägledning publicerade under 2020-2023.....	20
Frågeservice.....	20
Kommunikation av Nationella kvalitetsregister	21
Kommunikationsstrategi.....	21
Vision och mål	21
Kommunikationsmål.....	21
Strategi	21
Huvudbudskap.....	22
Kommunikationskanaler.....	22
Gemensam kommunikation	22
Ordlista	23

Viktiga händelser 2020 – 2023

- **Sammanlagning av centralt personuppgiftsansvariga myndigheter**
De centralt personuppgiftsansvariga (CPUA)-myndigheterna, med ansvar för kvalitetsregistrens personuppgiftshantering, ska bli färre. Dagens 13 CPUA-myndigheter ska omformas och slås samman till sex stycken. Målet är att det ska finnas en CPUA-myndighet i var och en av de sex sjukvårdsregionerna.
- **Framtidens registerplattformar ska stegvis bli färre**
En inriktning har beslutats att dagens 18 registerplattformar ska konsolideras. Målet är att de nationella kvalitetsregistren ska få mer jämlika förutsättningar och att kvalitetsregistersystemet ska bli mer kostnadseffektivt. Konsolideringen planeras göras stegvis. I ett första steg från 18 plattformar till 7 och därefter till 4.
- **Ökning för automatiserad informationsförsörjning**
Antalet vårdinformationssystem som automatiserar sin dataöverföring till kvalitetsregister ökar stadigt. Det innebär tidsvinster för verksamheten och ökad kvalitet av data. I december 2023 var totalt 20 kvalitetsregister och 13 regioner respektive 12 kommuner anslutna till tjänsten för informationsutlämning hos Inera. Detta medför sammantaget 47 integrationer. Före satsningen, år 2019, fanns det 11 anslutningar.
- **Fler vetenskapliga artiklar från kvalitetsregister**
2023 rapporterade 91 olika kvalitetsregister att de helt eller delvis varit basen för 1042 olika vetenskapliga publikationer. Det är den högsta siffran hittills sedan 2015, trots att antalet register blivit något färre sedan dess.
- **Ökat antal kvalitetsregister i Vetenskapsrådets metadatabas RUT**
Ökningen har skett på kort tid. Antalet anslutna kvalitetsregister är cirka 30.
- **Antalet kvalitetsregister som levererar data till Vården i siffror har ökat**
80 procent av samtliga nationella kvalitetsregister levererade under 2023 indikatorer till Vården i siffror. För en stor andel av indikatorerna finns könsuppdelade data.
- **Samverkan mellan kvalitetsregister och nationella programområden ökar**
En undersökning från våren 2023 visar att en majoritet av nationella kvalitetsregister och Nationella programområden har en pågående samverkan.

Framtidens kvalitetsregister

De nationella kvalitetsregistren utgör idag en stor del av hälso- och sjukvårdens uppföljningssystem. Registren bidrar med kompetens inom analys av data för uppföljning och kvalitetssäkring av en god vård. De ger därmed Sveriges regioner och kommuner möjlighet att säkra kunskap och lärande i sina verksamheter. Det är därför en viktig uppgift för Nationell samverkansgrupp data och analys (NSG DA) att kraftsamla och stärka arbetet kring uppföljning, analys och kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården.

Nationella kvalitetsregister är sedan 2018 en del av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. För att stärka samverkan mellan kvalitetsregistren och Nationella programområden i systemet för kunskapsstyrning finns ett gemensamt uppdrag att samverka för utveckling av en mer kunskapsbaserad, säker, personcentrerad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård. I början av 2022 bildades Nationell samverkansgrupp data och analys (NSG DA) inom systemet för kunskapsstyrningssystemet. Samverkansgruppen ersatte den tidigare Ledningsfunktionen och Nationella samverkansgruppen för Nationella kvalitetsregister som hade representation från både stat och region.

Överenskommelse för utveckling av kvalitetsregister

Dåvarande Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten tecknade 2012 en överenskommelse för en utveckling av Nationella kvalitetsregister. Syftet med satsningen var att utveckla registren att nå sin fulla potential. Satsningen pågick i fem år. En uppföljning presenterades 2017 med ett förslag om Framtidens kvalitetsregister. Rapporten togs fram av representanter från regioner, kommuner, myndigheter och SKR.

Regionerna har sedan dess arbetat i enlighet med inriktningen från Framtidens kvalitetsregister. De har bidragit till utvecklingen bland annat genom att integrera registren i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Regionerna har även arbetat för att Nationella kvalitetsregister i större utsträckning används i förbättringsarbete i vårdens verksamheter samt i klinisk forskning och samverkan med Life science-sektorn.

Hälsodata i Sverige och i EU

Hälsodatafrågorna är föremål för ny europeisk lagstiftning med en mängd insatser från den svenska regeringens sida. En stor del av de uppdrag som regeringen lämnat till kommittéväsendet och till myndigheter på hälsodataområdet, berör direkt eller indirekt kvalitetsregistren. Inom EU planeras ett europeiskt hälsodataområde att bildas. Syftet är att förbättra möjligheterna för hälso- och sjukvården att dela

hälsodata om den enskilde, samt för sekundäranvändning av hälsodata, till exempel för forskning och innovation.

Med anledning av de eventuellt nya lagstiftningarna inom EU förbereder sig Sverige på olika sätt. Regeringen har bland annat gett ett uppdrag till E-hälsomyndigheten att undersöka förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister. I uppdraget ska E-hälsomyndigheten beakta och lämna förslag på hur den tekniska lösningen ska förhålla sig till den befintliga infrastrukturen som Inera tillhandahåller genom den Nationella tjänsteplattformen.

De pågående arbetena, både inom EU och hos statliga myndigheter i Sverige, kommer att påverka arbetet med Nationella kvalitetsregister. För att kunna möta framtiden, både tekniskt och organisatoriskt, behöver regionerna förbereda sina nationella kvalitetsregister. I det arbetet kommer regionerna att spela en viktig roll i och med att de är CPUA-myndigheter för de nationella kvalitetsregistren.

Nationella kvalitetsregister i Nationellt system för kunskapsstyrning

Kunskapsstyrning innebär att utveckla, samordna, sprida och använda bästa möjliga kunskap i vården. I det ingår bland annat framtagande av kunskapsstöd, stöd till uppföljning och analys samt stöd till verksamhetsutveckling och till ledarskap.

De nationella kvalitetsregistren ska vara en integrerad del i Nationellt system för kunskapsstyrning, hälsa- och sjukvård. De ska vara ett stöd i uppföljning och förbättringsarbete, bidra till att uppnå en jämlik hälsa och en kunskapsbaserad och resurseffektiv vård och omsorg.

Varje kvalitetsregister har kopplats till ett Nationellt programområde (NPO), vilket består av experter med bred kompetens och representation från samtliga sjukvårdsregioner. NPO leder arbetet med kunskapsstyrning inom sitt respektive område och har som uppdrag att säkerställa samarbete med de nationella kvalitetsregistren.

Under 2020-2023 har de flesta NPO etablerat samverkan med de kvalitetsregister som är kopplade till respektive NPO.

Undersökning om samverkan mellan NPO och NKR

För att få en aktuell bild av samverkan mellan NPO och Nationella kvalitetsregister (NKR) inom systemet för kunskapsstyrning gjordes en enkätundersökning våren 2023. Frågorna om samverkan ställdes både till representanter för NPO och för NKR. Resultatet visar att majoriteten av NPO och NKR har en god samverkan. De områden

som ännu behöver utvecklas, är till exempel vid framtagande av kunskapsstöd, variabelöversyn, gemensam dialog och former för samarbeten.

Ökad samverkan mellan NPO och NKR är ett prioriterat område för NSG DA och andra aktörer inom systemet för kunskapsstyrning. Frågor för fortsatt diskussion och utveckling är att ytterligare stärka och formalisera samarbetet samt informationsutbytet mellan NKR och NPO, samt att tillgodose behovet av gemensamma kontaktytor.

Finansiering av Nationella kvalitetsregister

Arbetet med Nationella kvalitetsregister finansieras genom överenskommelser mellan SKR och regeringen. Regionerna och staten samfinansierar överenskommelserna. I tabellen nedan visas omfattningen på överenskommelsen för 2012 – 2023.

För 2023 var parterna överens om att gemensamt avsätta 168 miljoner kronor för att upprätthålla systemet för Nationella kvalitetsregister så att fastställd inriktning och syfte uppnås. Av dessa medel bidrog regionerna med 100 miljoner kronor och staten med 68 miljoner kronor.

Merparten av medlen i överenskommelserna fördelas direkt till Nationella kvalitetsregisters huvudmän och registerstyrgrupper. Övriga medel fördelas till regionala register- och cancercentrum, samt till den nationella stödfunktionen vid SKR. NSG DA beslutar om certifieringsnivå och medelstillelning till respektive Nationellt kvalitetsregister.

Finansiering enligt Överenskommelse (mkr)	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
- varav regionerna	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
- varav staten	160	220	220	220	220	100	100	100	88,5	86,75	74,5	68
Totalt	260	320	320	320	320	200	200	200	188,5	186,75	174,5	168

Tabell 1. Medel 2012 – 2023 för överenskommelse för Nationella kvalitetsregister.

Organisation	Medel (kr)	Andel i procent (%)
Medel till Nationella kvalitetsregisters huvudmän	114 100	68
Medel till registercentrumorganisationen	24 300	14
Medel till stödfunktionen inkl. övergripande aktiviteter	29 535	18
Summa	168 000	100

Tabell 2. Medelsfördelning inom kvalitetsregisterorganisationen 2023.

Extra medel till kvalitetsregister som används inom kommunal hälso- och sjukvård

Utanför överenskommelsen avsätter kommunerna 10 Mkr till stöd för utveckling av nationella kvalitetsregister som används inom kommunal hälso- och sjukvård. Medlen avsätts inom ramen för den rekommendation till kommunerna om gemensam finansiering av ett mer samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter som SKR:s styrelse beslutade om i december 2018. Medlen har betalats ut årligen sedan 2020 och avsätts till och med 2024. Därefter kommer kommunerna göra ett nytt ställningstagande.

Fler kvalitetsregister uppnår högsta certifieringsnivån

Inom ramen för överenskommelsen finns ett certifieringssystem med fyra olika certifieringsnivåer, K(kandidat), 3, 2, 1, med tillhörande kriterier. Kriterierna är satta utifrån vision och mål för överenskommelsen om Nationella kvalitetsregister och vad som anses viktigt för att ett kvalitetsregister ska vara välfungerande och användbart. NAG DA tillsätter varje år en expertgrupp bestående av representation från kommuner och regioner som med stöd från SKR gör en oberoende bedömning av den redovisning som de nationella kvalitetsregistren lämnat in. Under de tre senaste åren har antalet register på certifieringsnivå 1 ökat, vilket tyder på en ökad kvalitet i registrens verksamhet.

Antal register per certifieringsnivå och år			
Certnivå	2021	2022	2023
Cert 1	24	32	35
Cert 2	36	33	27
Cert 3	37	30	30
Kandidat	5	4	0
Totalt	102	99	92

Tabell 3. Antal kvalitetsregister per certifieringsnivå under 2021 - 2023.

Certifieringsnivå 1 är den högsta nivån och de senaste åren har allt fler register tilldelats den nivån. Vid bedömning av certifieringsnivå ska hänsyn tas till registrens olika förutsättningar. Det kan till exempel gälla medverkan av patientrepresentant, anslutnings- och täckningsgrad eller möjligheten att samla relevanta patientrapporterade mått. Det finns en övergripande princip för medelstildelning kopplad till certifieringssystemet. Senast fem år efter att ett register har blivit godkänt som registerkandidat ska det uppfylla kriterier för certifieringsnivå 3 för att beviljas fortsatta medel och vara en del av överenskommelsen. I de fall ett kvalitetsregister inte har uppnått kraven inom angiven tidsperiod har det uteslutits ur överenskommelsen.

Sammanslagning av centralt personuppgiftsansvariga myndigheter

De centralt personuppgiftsansvariga (CPUA)-myndigheterna som har ansvar för kvalitetsregistrens personuppgiftshantering är i nuläget 13 stycken. Tidigare utredningar och rapporter visar att CPUA-myndigheterna är i behov av strukturering, effektivisering och ett mer enhetligt arbetssätt, till exempel vid utlämning av data och upphandling av IT-system.

En rapport som har tagits fram 2023 på uppdrag av Nationell samverkansgrupp data och analys (NSG DA) föreslår att CPUA-myndigheterna ska bli färre. Målet är att det ska finnas en CPUA-myndighet i var och en av de sex sjukvårdsregionerna

Arbetet med omformning och sammanslagning kommer att tas vidare av en nationell arbetsgrupp inom systemet för kunskapsstyrning, NAG kvalitetsregister. Faktorer som kommer att påverka sammanslagningen är tillhörighet till registercentrumorganisation, registerplattform, sjukvårdsregion och Nationellt programområde inom systemet för kunskapsstyrning.

Sammanslagning av registerplattformar

För att möta behovet av effektiva och långsiktiga lösningar för kvalitetsregistrens registerplattformar har en strategi med genomförandeplan tagits fram under åren 2020 - 2022. Strategin har som inriktning att stegvis konsolidera antalet plattformar för att kvalitetsregistren ska få mer jämlika förutsättningar och bli mer kostnadseffektiva.

Ett förslag har tagits fram av vilka registerplattformar som Nationella kvalitetsregister ska migrera till vid konsolideringen. De faktorer som har spelat in är bland annat hur registerplattformarna lever upp till definierade legala och systemmässiga krav, men även hur kvalitetsregistren fördelar sig på de plattformar som registren föreslås migrera till. Genom att välja plattformar som i dagsläget har många anslutna kvalitetsregister minimeras antalet migreringar som behöver ske.

Under 2024 kommer Nationell arbetsgrupp (NAG) kvalitetsregister att inleda konsolideringsarbetet.

IT och visualisering av data

Automatiserad informationsförsörjning

Effektivare informationsförsörjning till Nationella kvalitetsregister har de senaste åren varit en prioriterad fråga. Den går i linje med de ambitioner som regioner i samverkan har uttryckt kopplat till kunskapsstyrningssystemet inom hälso- och sjukvård. Arbetet möter även de ambitioner som staten aviserat för nationella kvalitetsregister.

Rapportering av uppgifter till Nationella kvalitetsregister sker i nuläget manuellt i stor utsträckning, där uppgifter först dokumenteras i vårdinformationssystemen och sedan i det aktuella kvalitetsregistret. Det innebär att samma information dokumenteras flera gånger, vilket ökar risken för felaktigheter, och dessutom kräver det personella resurser från regionerna och kommunerna.

Program för informationsförsörjning

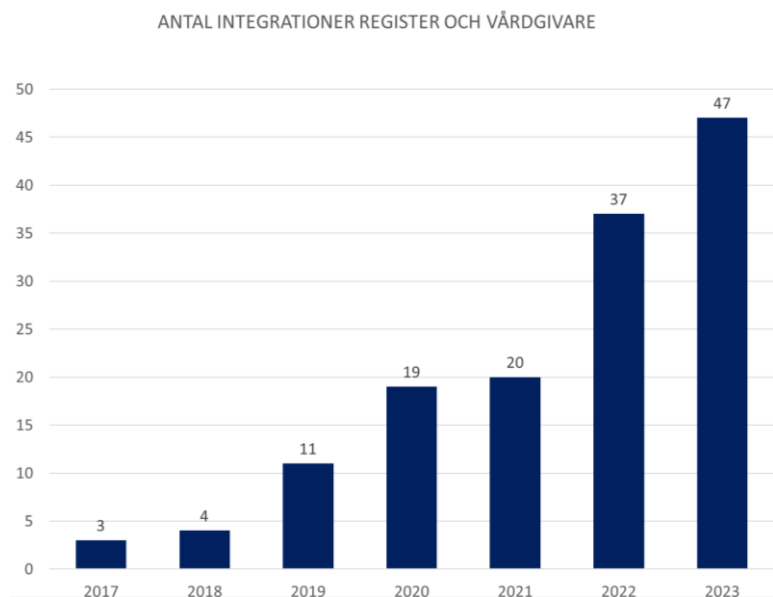
I juni 2020 antog den dåvarande Ledningsfunktionen för Nationella kvalitetsregister en strategi för informationsförsörjning. Samtidigt gavs stödfunktionen vid SKR i uppdrag att etablera en programstyrning för samordning av anslutningsprojekt tillsammans med andra aktörer. Målet i strategin är att nationella kvalitetsregister ska informationsförsörjas via den nationellt gemensamma infrastrukturen och den av Inera framtagna tjänsten för informationsutlämning till Nationella kvalitetsregister.

Arbetet med informationsförsörjning 2020 – 2023

Ett program inleddes under hösten 2020 där aktörer från Inera, regionerna genom Kundgrupp Cosmic (KGC) och RCO-Sam, samt sedan 2022 även SUSSA, genomför förstudier och anslutningsprojekt under samordning av SKR:s stödfunktion. Region- och kommunprojekten styrs i två parallella strukturer och resultaten rapporteras löpande till respektive styrgrupp. På kommunsidan sker arbetet direkt med berörda leverantörer, på regionsidan genom respektive kundgrupp eller företrädare för regionen.

I december 2023 var totalt 20 kvalitetsregister och 13 regioner respektive 12 kommuner anslutna till tjänsten för informationsutlämning. Detta medför sammantaget 47 integrationer. Innan programmet för informationsförsörjning inleddes år 2019, fanns 11 anslutningar.

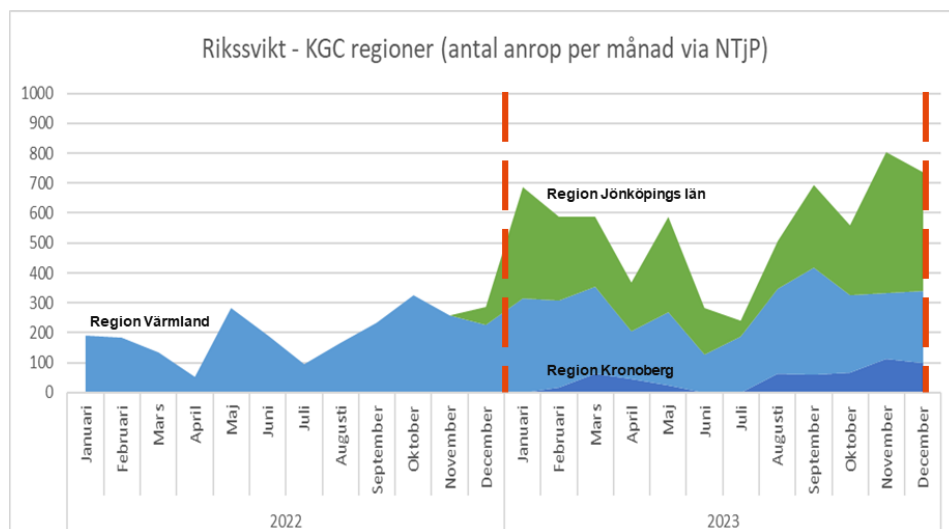
Ytterligare cirka 30 anslutningar är i planeringsfas hos vårdgivarna. Fler register står inför breddning och informationsförsörjning från fler vårdgivare, både inom den regionala och den kommunala hälso- och sjukvården. Ett av dessa är Nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening där ett breddinförande planeras för regionerna med start årsskiftet 2023/2024. Ett annat är Senior alert där kommunerna står inför en breddning med start under kvartal 1 2024.



Figur 1. Antal integrationer mellan kvalitetsregister och vårdgivare 2017 – 2023.

Resultat från kvalitetsregistret RiksSvikt

En intervju- och enkätuppföljning visar på minskad dubbeldokumentation och effektivare registrering per patient från 15 till 7 minuter, en tidsvinst med ca 8 minuter per patient genom att informationsöverföringen automatiserats. Vid en uppföljning för tre regioner under perioden januari – december 2023 (se streckade linjer nedan) genomfördes 1351 registreringar vilket innebär en förändring från cirka 338 timmar till cirka 158 timmar, en tidsbesparing på nära 180 timmar. I nedan följande diagram återges meddelandetrafiken från januari 2022 till och med december 2023.



Figur 2. Antal anrop mellan kvalitetsregistret Rikssvikt och de regioner som är anslutna till Cambio Cosmic. Ljusblått avser Region Värmland, Grönt avser Region Jönköping, mörkblått avser Region Kronoberg.

Informationsförsörjning utan användarinteraktion

Inera startade under hösten 2023, i samarbete med SKR, arbetet med att ta fram ett nationellt tjänstekontrakt som möjliggör informationsförsörjning till kvalitetsregistren helt utan användarinteraktion. Det är baserat på ordinarie strukturerad journalföring i den kliniska verksamheten. Utvecklingen innebär möjlighet att följa upp vårdens kvalitet betydligt snabbare men framförallt skapas förutsättningar för att eliminera dagens dubbelarbete helt.

I arbetet medverkar Region Kalmar län, Svenska artrosregistret samt Registercentrum Västra Götaland. Arbetet planeras vara i pilot under andra kvartalet 2024.

Läs vidare i programmets årsrapporter för 2022 respektive 2023, på www.kvalitetsregister.se.

Vården i siffror

Webbplatsen Vården i siffror är regionernas gemensamma samlingsplats för löpande publicering av data kring hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Den är ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och ger ett faktaunderlag för dialog och analys. Uppgifterna till Vården i siffror kommer från många datakällor, en stor andel data kommer från kvalitetsregister.

Antalet kvalitetsregister som levererar data till Vården i siffror har ökat och även antalet indikatorer har blivit fler. För en stor andel av indikatorerna finns könsuppdelade data. Ambitionen är att all data där det är möjligt ska redovisas per kön, ibland är det dock inte möjligt på grund av för små tal.

Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas både på övergripande nivå och på enhetsnivå gör att användningen av Vården i siffror ökar.

Uppföljnings- och analysrapporter från Nationella programområden

Idag finns också två uppföljnings- och analysrapporter från Nationella programområden (NPO) publicerade på Vården i siffror. Genom att presentera det uppföljnings- och förbättringsarbete som de Nationella programområdena (NPO) gör bidrar dessa rapporter till ett fortsatt utvecklingsarbete. Ytterligare tio rapporter är under produktion och planeras att publiceras under år 2024. I detta arbete ses också urval av indikatorer över i samverkan med kvalitetsregistren.

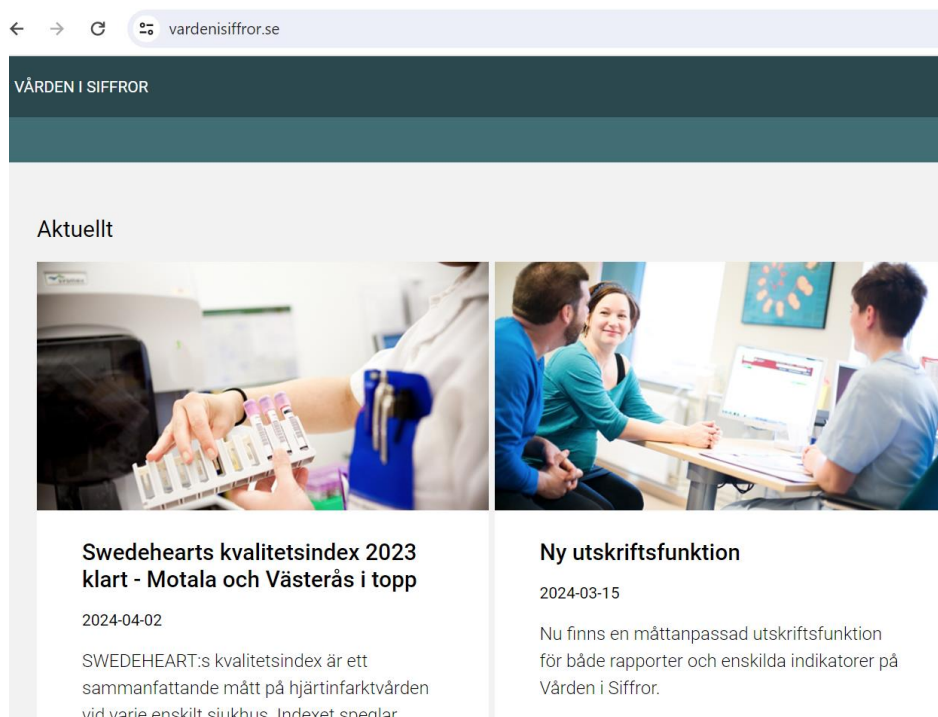


Bild 1. Skärmbild av webbplatsen Vården i siffror.

Enhetliga variabellistor

SKR startade under 2023 ett projekt tillsammans med Vetenskapsrådet för att förbättra metadatahantering från de nationella kvalitetsregistren. Genom att säkerställa att registren via tekniska gränssnitt på ett enhetligt sätt kan tillhandahålla specifikationer över de formulär, frågor och registervariabler de hanterar, kommer dessa underlag att kunna läsas in med automatik, bland annat till Vetenskapsrådets verktyg Register Utiliser Tool (RUT) samt som underlag till arbetet med automatiserad informationsförsörjning. Enhetlighet och möjlighet till automatisering är en förutsättning för löpande förvaltning av de många integrationer och publiceringar som kvalitetsregistren ingår i.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått visar hur patienter upplever sin hälsa, sjukdom, behandling och upplevelse av hälso- och sjukvård. De skattningsformulär som används för att samla in uppgifter från patienter delas in i:

- Patient reported Outcome Measures (PROM)
- Patient reported experience measures, (PREM)

PROM samlas i nuläget in av kvalitetsregister samt av regioner och deras privata vårdutförare. Dock pekar juridiska, medicinska och etiska skäl på att det är regioner

och deras privata vårdutförare som bör vara huvudansvariga för insamling av PROM och att kvalitetsregister bör vara sekundära konsumenter.

PREM samlas in från alla regioner genom Nationell patientenkät.

Nationell formulärsamling i 1177 formulärhantering

Standardiserade mått är en förutsättning för att kunna göra bättre nationella uppföljningar och jämförelser. Nationell formulärsamling är ett bibliotek med standardiserade kvalitetssäkrade digitala formulär för att samla in patientdata. Tjänsten tillhandahålls av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Inera via 1177 e-tjänster. Den kan integreras med alla regioners journalsystem.

[Mer om Nationell formulärsamling på nationell patientenkät.se](#)

Kvalitetsregister som sekundära konsumenter

I och med att Nationell formulärsamling har lanserats måste kvalitetsregistrens roll som sekundära konsumenter för PROM-data tydliggöras. Det bör vara en process för NPO och samverkande kvalitetsregister där vissa gemensamma principer behöver tas fram.

Forskning på data från Nationella kvalitetsregister och samverkan med Life Science-företag

Kvalitetsregister för att utveckla och säkra vårdens kvalitet

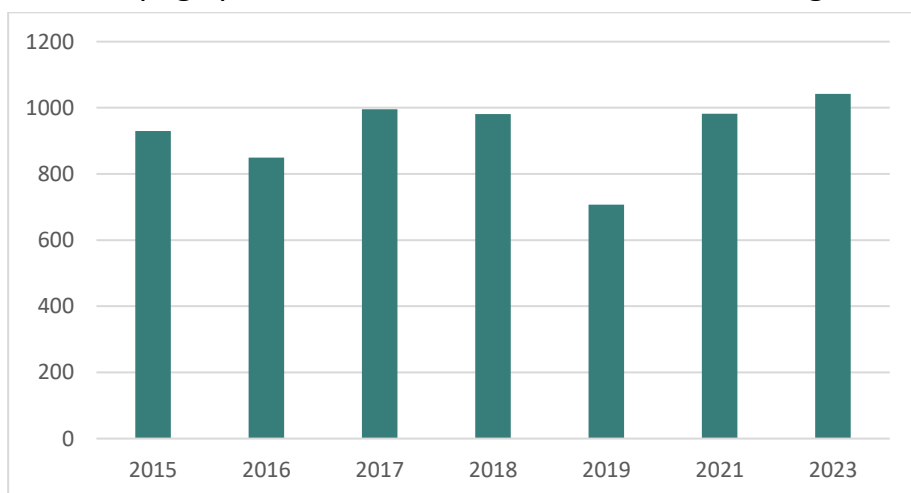
Det primära syftet med Nationella kvalitetsregister är att fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregister får även användas för forskning. Forskning baserad på uppgifter i kvalitetsregister är klinisk och verksamhetsnära och bidrar till att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Forska på data från kvalitetsregister

Metodiken för kvalitetsregisterbaserad forskning har utvecklats de senaste 10 åren. Det viktigaste framsteget är att kvalitetsregister kan utgöra basen för så kallade registerrandomiserade studier, vilket är studier där gruppen som undersöks jämförs med en slumpvis utvald kontrollgrupp. Dessa har fått en mer och mer framträdande roll för att värdera och jämföra olika behandlingar som ges inom hälso- och sjukvården. Randomiserade studier som bedrivs med hjälp av kvalitetsregister har potential att bli mindre kostsamma.

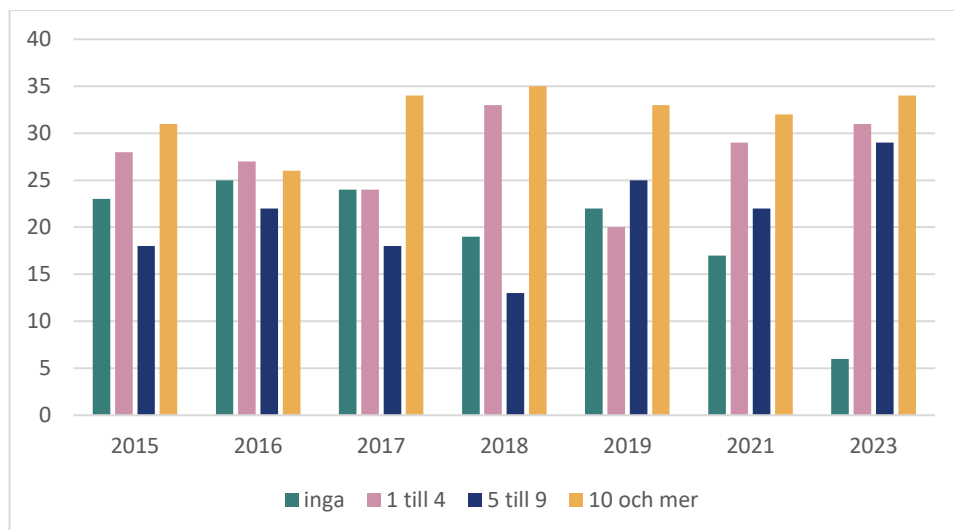
2023 rapporterade 91 olika kvalitetsregister att de helt eller delvis varit basen för 1042 olika vetenskapliga publikationer. Det är den högsta siffran hittills sedan 2015, trots att antalet register blivit något färre sedan dess.

Vetenskapliga publikationer med data från kvalitetsregister



Figur 3. Det årliga antalet publikationer baserat på kvalitetsregister för 2015 - 2023. Antalet kvalitetsregister har minskat något under denna period från 106 till 91.

Antal vetenskapliga publikationer per register



Figur 4. Antal publicerade vetenskapliga artiklar. Tabellen visar det totala antalet vetenskapliga artiklar för registren och antal register som kunde redovisa publicerade artiklar grundat på registrets resultat.

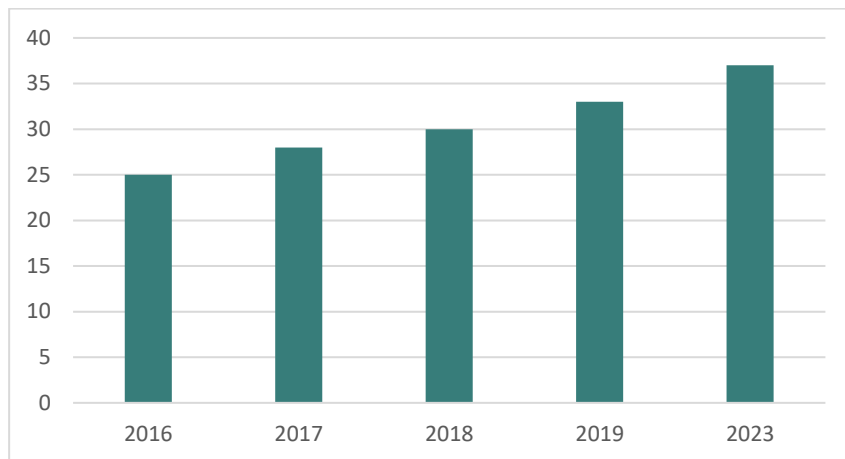
Det är ungefär en tredjedel av registren som ligger bakom nästan tre fjärdedelar av publikationerna. Dessa 31 register kännetecknas av att de är väl etablerade på viktiga områden i sjukvården, ibland inom området folksjukdomar. De innehåller data av god kvalitet och som är relevanta för aktuell forskning på området. Antalet register som inte rapporterade någon forskning alls var mindre 2023 än tidigare.

Samarbete med forskande Life Science-företag

Antal kvalitetsregister som 2023 rapporterar någon form av samarbete med ett eller flera Life Science-företag var 37%. Andelen har ökat sedan 2015, se figur 3.

Det finns en överenskommelse om samverkan mellan SKR och industrins företrädare. Där finns riktlinjer för etiska, juridiska och ekonomiska överväganden. Syftet är att skapa en stabil grund för samarbeten som båda parter delar. Tillämpningen av överenskommelsen stöds och utvecklas genom en partsammansatt samverkansgrupp. Gruppen har bland annat tagit fram en guide för att parterna lättare ska kunna tillgodogöra sig överenskommelsen i praktiken.

Antal kvalitetsregister som samarbetar med forskande Life Science-företag



Figur 5. Antal kvalitetsregister som rapporterar samarbete med ett eller flera Life Science-företag 2015 – 2023.

Juridiskt stöd för Nationella kvalitetsregister

Stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister har enligt nuvarande och tidigare överenskommelser på området mellan regeringen och SKR till uppgift att både samordna och stödja kvalitetsregisterorganisationen i frågor som rör juridik. Stödet och samordningen inom rättsfrågor sker på många olika sätt och genom olika kanaler. Den huvudsakliga målgruppen är de centralt personuppgiftsansvariga (CPUA)-myndigheterna och registercentrumorganisationen, men omfattar även registerhållare, regionjurister, dataskyddsombud, registerstyrgrupper, IT-utvecklare med flera.

Juridiska vägledningar publicerade under 2020-2023

- **Vem ansvarar för vad i de nationella kvalitetsregistren**
En vägledning om ansvars- och rollfördelning i kvalitetsregisterorganisationen.
- **Kvalitetsregisteruppgifter för forskning**
En vägledning till forskare och registerföreträdare om användning av kvalitetsregisteruppgifter för forskning.
- **Patientrapporterade mått – insamling och ansvar**
Juridiska, medicinska och etiska skäl pekar på att det är regioner och deras privata vårdutförare som bör vara huvudansvariga för insamling av patientrapporterade mått och att kvalitetsregister bör vara sekundära konsumenter.
- **Samkörning och utvidgning av kvalitetsregister**
Vägledningen behandlar frågan i vilken utsträckning regionala och nationella kvalitetsregister kan samköra personuppgifter för ändamålen kvalitetssäkring och statistik.

Stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister beräknar publicera en vägledning 2024 om beslutsstöd i kvalitetsregister i samråd med Läkemedelsverket.

Vägledningarna finns på www.kvalitetsregister.se

Frågeservice

Stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister svarar löpande på frågor av juridisk karaktär via SKR:s Kontaktcenter eller via e-post. Vissa mer komplexa frågor kan besvaras vid digitala möten med vårdgivare eller företrädare för enskilda kvalitetsregister. Stödfunktionen stödjer även CPUA-myndigheterna och registercentrumorganisationen i olika rättsfrågor.

Kommunikation av Nationella kvalitetsregister

Under hösten 2023 bytte stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister grafiskt uttryck och började använda den grafiska profilen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälsa- och sjukvård. Syftet var att tydliggöra att Nationella kvalitetsregister är en del av systemet för kunskapsstyrning och samtidigt synliggöra kvalitetsregistrens betydande roll inom analys, uppföljning och verksamhetsutveckling i systemet. Tidigare har Nationella kvalitetsregister haft en egen grafisk profil, en stiliserad ros med inspiration från Florence Nightingales rosdiagram.

Kommunikationen för Nationella kvalitetsregister planeras på årlig basis beroende på aktuella projekt. Det finns också en långsiktig kommunikationsstrategi med vision, mål och strategi, samt prioriterade kommunikationskanaler.

Kommunikationsstrategi

Vision och mål

Nationella kvalitetsregister ska :

- bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa
- användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.
- vara en integrerad del i Nationellt system för kunskapsstyrning och uppföljningen av svensk hälsa- och sjukvård och vara ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg.
- användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med life science-sektorn.

Kommunikationsmål

- Målgrupperna har kännedom om förändringar i kvalitetsregistersystemet och om prioriterade utvecklingsprojekt som pågår regionalt och nationellt.
- Kommunikationen bidrar till att öka kunskapen om kvalitetsregister, användningsområden och den nytta som kvalitetsregistren skapar.
- Tydliggöra att kvalitetsregister är en del i kunskapsstyrningssystemet.

Strategi

- Kommunikationsarbetet bedrivs på ett proaktivt och offensivt sätt och vi agerar med den snabbhet situationen kräver.

- Ökad samverkan och samordning av budskap, kommunikationsinsatser och långsiktiga strategier mellan kunskapsstyrningssystemet, RCC, RC och Stödfunktionen för NKR.
- Kommunikationen är trovärdig och tillförlitlig.
- Visa på nyttan med kvalitetsregister genom att sprida lärande exempel på verksamhetsutveckling, forskningsresultat eller samverkan mellan register och kunskapsstyrningssystemet.
- Använda nätverk och kvalitetsregisterorganisationen för att föra ut budskap och goda exempel.

Huvudbudskap

- De Nationella kvalitetsregistren bidrar till att hälso- och sjukvården följs upp och löpande utvecklas samt till forskning.
- NKR kan som en del av Nationellt system för kunskapsstyrning stärka utvecklingen av hälso- och sjukvård och omsorg, för att alla invånare ska få en god och jämlik vård samt bidra till god hälsa och att rädda liv.

Kommunikationskanaler

- Webb – kvalitetsregister.se (flyttar under 2024 till kunskapsstyrningens webbplats)
- Webbsända informationsmöten, 6-8 ggr per år
- Webbseminarier, vid behov
- Nyhetsbrev (kunskapsstyrningens nyhetsbrev och Nyhetsbrevet för vård och hälsa)
- Konferenser (forskningskonferenser, dialogmöten, lärandeträffar)

Gemensam kommunikation

Kommunikatörerna på Registercentrumen och kommunikatören vid Stödfunktionen NKR samordnas i ett gemensamt nätverk. Syftet är att dela information inom nätverket och hjälpas åt att sprida aktuell kunskap vid till exempel lagändringar eller större händelser i kvalitetsregisterorganisationen.

Ordlista

CPUA-myndighet

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet.

Juridiskt ansvarig myndighet för ett eller flera nationella kvalitetsregister. Ska vara vårdgivare i lagens bemärkelse.

Registerplattform

Teknisk driftlösning för Nationella kvalitetsregister.

NPO

Nationellt programområde inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

NSG

Nationell samverkansgrupp inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

NSG DA

Nationell samverkansgrupp data och analys.

NAG

Nationell arbetsgrupp inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som arbetar med ett tydligt uppdrag från NPO eller NSG under kortare eller längre tid.

PREM

Patient related experience measure

PROM

Patient related outcome measure

RC

Regionalt registercentrum

RCC

Regionalt cancercentrum

RCO

Registercentrumorganisation - tillsammans utgör ett RC och ett RCC en RCO inom en sjukvårdsregion.

RUT

Registry utility tool - Vetenskapsrådets verktyg för att beskriva variabelsinnehåll i till exempel databaser.

SKS

Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälsa- och sjukvård.