

NATIONELLA KVALITETSREGISTER i Västra Götaland - en kartläggning



ANALYS - UTVÄRDERING

Staffan Björck

Ann-Lis Berling

Marianne Förars

Gunilla Johansson

Barbara Rubinstein

Tommy Sonestedt

DECEMBER1999

Nationella Kvalitetsregister i Västra Götaland

Sammanfattning

Nationella kvalitetsregister är en källa till detaljerad information om värdens kvalitet ur olika perspektiv. Det finns idag ett 50-tal sådana register och de flesta specialiteter har anknytning till ett eller flera register. De nationella kvalitetsregistren innehåller individbundna data om diagnoser, medicinska åtgärder och resultat. Den möjlighet till jämförelser de ger är ett viktigt stöd för kvalitetsutveckling men också för redovisning av Sjukvårdens resultat.

Nationella kvalitetsregister har dock aldrig uppstått av redovisningsskäl eller för kontroll eller tillsyn utan alltid ur den medicinska professionens behov av utvärdering och en förutsättning har ofta varit enskilda personers engagemang. I en undersökning av användningen av nationella kvalitetsregister i Västra Götaland kan vi konstatera

- att de nationella kvalitetsregistren har en utbredd användning i regionen och
- att de kan ha en påtaglig effekt på värdens kvalitet.
- att många enheter ändå står utanför användningen av (S) dem relevanta register.
- att det förefaller vanligt att resultat inte återförs till verksamheten på sådant sätt att syftet med registren tillvaratas till fullo, trots att ett betydande arbete läggs ner på registerarbete
- att resultat från registren synliggörs i mycket ringa grad utanför den egna verksamheten.

Arbetsgruppen anser att flera skäl talar för en utveckling mot ökad öppenhet för redovisning av resultat av sjukvårdens insatser och arbetsgruppen föreslår att överenskommelser om deltagande i nationella register införs i avtalsprocessen med utförarna och att resultat baserade på dessa register i högre grad efterfrågas och synliggörs. En sådan redovisning av resultat av sjukvårdsinsatser måste ske med försiktighet och i en dialog med utförarna.

Nationella Kvalitetsregister i Västra Götaland

Bakgrund

Bildandet av Västra Götalandsregionen innebär ökade möjligheter att jämföra olika sjukvårdsenheter i olika avseenden. Syftet med sådana jämförelser är bl a att ge bättre beställningsunderlag för att erbjuda vård på lika villkor inom regionen. Syftet är också att ge återkoppling till verksamheten, att stimulera till förändring och att tydliggöra för allmänheten, genom beställarorganisationen, resultat av insatta resurser..

Sedan 1998 pågår ett arbete med att sammanställa data från regionens sjukvårdsproducenter i en gemensam vårddatabas. I denna datainsamling insamlas främst data beträffande produktion av såväl öppen som sluten vård. Men från dessa kan också i begränsad omfattning fås indirekta mått som kan peka på skillnader i medicinsk praxis och kvalitet såsom t. ex. frekvens av olika åtgärder eller avlidna i samband med ett ingrepp. Inom vårddatabasprojektet har diskuterats möjligheterna att få mer detaljerade och säkrare data beträffande effekter och hälsovinster av sjukvården. En sådan alternativ källa kan vara de nationella kvalitetsregistren. Deras möjlighet att bidra med data till en regional databas har diskuterats inom regionens vårddatabasprojekt. I det sammanhanget har man emellertid konstaterat att det inte är lämpligt eller möjligt med någon integrering av data från nationella kvalitetsregister med den typ av data som finns i en regional databas (HSS 561-1999)-

Men eftersom sammanställningar från de nationella kvalitetsregistren skulle kunna ha ett intresse för beställarenheten har uppdrag givits för det aktuella projektet från hälso- och Sjukvårdsdirektören.

Uppdraget (bilaga 1)

Arbetet har genomförts på uppdrag av hälso- och sjukvårdsdirektör Kaj Möllefors och chef vid enheten för analys/utvärdering Christer Yngveson. Projektansvarig har varit Staffan Björck, Analys och utvärderingsenheten. I arbetsgruppen har ingått Ann-Lis Berling, Marianne Förars, Gunilla M Johansson, Barbara Rubenstein, Tommy Sonestedt, Håkan Mannelqvist (inledningsvis) och Christer Edeland. Marianne Hartford, överläkare inom kardiologi vid SU deltog i egenskap av ämnesexpert. Crister Edeland som deltog vid projektets start, avled efter en längre tids sjukdom.

Mål

Projektet nationella kvalitetsregister i Västra Götaland syftar enligt uppdraget till att:

- Kartlägga vilka nationella register som används av Sjukvårdsproducenterna i regionen.
- Kartlägga i vilken omfattning det finns krav på deltagande i registren.
- Beskriva om, och till vilka, de lokala registeranvändarna idag synliggör sina resultat
- Bedöma vilka register som i första hand ger effektdata av intresse för beställaren.
- Bidra till ökad anslutning till nationella kvalitetsregister
- Bedöma i vilken grad viktiga sjukvårds/sjukdomsområden inte omfattas av valida register.
- Bedöma om det finns andra, icke nationella, kvalitetsregister av intresse.
- Att föreslå strategi för att tillgodose sjukvårdshuvudmannens informationsbehov från nationella kvalitetsregister.

Tillvägagångssätt

En arbetsgrupp har rekryterats bestående av personal från hälso- och sjukvårdskanslierna.

Vidare har en ämnesexpert deltagit i arbetet. Arbetsgruppen har träffats vid fyra tillfällen. En enkät har utskickats till sjukhusgrupperna och primärvårdsdirektörerna för att besvaras av sjukhus/primärvårdsledning, verksamhetschefer och enskilda registeransvariga under sommaren 1999. Utvalda register har analyserats av gruppmedlemmar och resultaten har diskuterats i grupp. Några av gruppmedlemmarna har deltagit i Kvalitetsregisterdagarna 1999 i Socialstyrelsens regi.

Nationella Kvalitetsregister, bakgrund och organisation

Allmänt

De nationella kvalitetsregistren har en varierande utformning med mycket olika innehåll. De omfattar ett brett spektrum av patientgrupper från smala specialiteter till breda folksjukdomar. En del har karaktären av tillfälliga register som uppstått i samband med att ny teknik introducerats medan andra innefattar insamling av data om kroniska sjukdomar där registreringen redan från start syftar till en mer permanent karaktär.

Idag finns ett 50-tal kvalitetsregister som är, eller avser att bli, rikstäckande. Gemensamt är att dessa kvalitetsregister har utvecklats från initiativ av den medicinska professionen och att de har förankrats i specialistföreningar. Inte i något fall har således ett register uppstått på initiativ från någon huvudman för kontroll och tillsyn eller av administrativa skäl. Registren har ibland uppkommit för att kvalitetssäkra ny teknik och nya metoder (t. ex. konstgjorda höft- och knäinplantat), i andra fall för att ge värdefull kunskap om vårdmässigt tunga patientgrupper (njursvikt, stroke och diabetes). De nationella kvalitetsregistren har visat sig kunna ha avgörande betydelse för utsortering av ineffektiva metoder ledande till betydande hälsoekonomiska vinster. Klinisk forskning baserade på resultat från dessa register kan ge resultat som omedelbart kan omsättas i förbättrad behandling för stora patientgrupper

Registrens framväxt kan således ses som professionens eget sätt att vinna ny kunskap om patientgrupper eller metoder. Ofta hänger registrens uppkomst och första drift på engagemang hos enskilda personer. "Eldsjälar" är ett ord som ofta används i detta sammanhang. Registrens tillkomst kan också ses som ett sätt att möta de ökande krav som ställs på verksamhetsbeskrivning och kvalitetssäkring där registren då tillhandahåller ett av många verktyg. Dessutom är kvalitetsregistren ofta en resurs för klinisk forskning. Så redovisar till exempel registret för höftledsplastiker över 130 olika vetenskapliga publikationer av varierande detaljeringsgrad.

Kvalitetsregistren innehåller individbundna data. Dessutom innehåller de data om diagnoser och ofta olika typer av åtgärder. För att registren skall få bidrag från socialstyrelsen krävs att de:

- innehåller individbundna data om diagnos, medicinska åtgärder och resultat
- har inomprofessionellt stöd, t ex genom engagemang från professionell sammanslutning
- har tillstånd från datainspektionen
- svarar för kontaktkonferenser och åiterrapportering
- är gemensamt för flera samverkande enheter
- omfattar även privata verksamheter.
- utöver ovanstående utgår man också i bedömningen av registeransökningar utifrån registrets betydelse för sjukvården, metodens relevans och kvalitet i relation till syftet, registrets organisation, resurser och kompetens samt rapportering och datatillgänglighet.
-

När det gäller ägarförhållanden för registren så står som regel ett landsting som huvudman för registret. I några fall är ett enskilt sjukhus eller en sjukhusgrupp huvudman och i ett fall en specialistförening. Västra Götalandsregionen eller organisation inom regionen är huvudman för ett flertal register.

Rapportering från registren

Ett krav för att få finansiering från Socialstyrelsen/Landstingsförbundet är att återrapporteringen är fullgod. Man kräver att det i den årliga rapporteringen skall ingå en analyserande rapport och en verksamhetsberättelse som innehåller redovisning av aktiviteter som registret har deltagit i.

Den analyserande rapporten skall innehålla aggregerade data på klinisknivå beträffande vissa basdata. Aggregationsnivån är dock inte angiven när det gäller resultat men man anger att aggregationsnivån avgörs av registrets styrgrupp mot bakgrund av att största möjliga öppenhet i redovisningen är önskvärd. Det är dock endast ett register som under 1999. avser att offentliggöra resultat av vårdinsatser så att resultaten från enskild klinik framgår. Det är registret för höftledsplastiker vilket är det register som varit i drift längst tid.

Utöver den offentliga rapporteringen som ofta är tillgänglig via internet skall, som sagts ovan, återrapportering ske till de deltagande enheterna.

Redovisning utifrån uppdraget

Sammanfattande bedömning av kvalitet på enkätsvar från sjukvården i regionen

Enkäter har skickats ut till direktörerna för sjukhusgrupperna och till primärvårdsdirektörerna. Olika frågor har riktats till sjukhusledning, verksamhetschefer och de som är registeransvariga på varje enhet. Svarsfrekvensen från verksamhetscheferna uppskattas till ca 75%. I de enkätsvar som inkommit från enskilda registeransvariga finns inte alla register med som är uppgivna av verksamhetscheferna men även register som inte uppgetts av dessa. Fortfarande, tre månader efter sista svarsdatum inkommer enstaka enkätsvar. Det kan bara grovt uppskattas hur många av använda register som fångats upp i denna typ av enkät. Det kan röra sig om endast 50% av de register som används i regionen när det gäller slutenvård. Arbetsgruppen har gjort den bedömningen att det inte är meningsfullt att göra en ny förfrågan till verksamheterna utan att analys bör göras av befintligt material som inkommit till och med september månads utgång.

Arbetsgruppens bedömningar utifrån uppdraget

Frågeställningarna nedan hänvisar till givna mål i uppdragshandlingen.

1 Kartlägga vilka nationella register som används av sjukvårdsproducenterna i regionen.

De allra flesta nationella kvalitetsregister används i regionen. Vilken täckningsgrad de enskilda registren har kan inte bedömas utifrån brister i svarsfrekvens. Utöver de nationella kvalitetsregistren har ett flertal mindre specialregister omnämnts i enkätsvaren.

Tillvägagångssättet att med en enkät bedöma anslutningen till de nationella kvalitetsregistren har inte varit effektivt. Andra metoder måste användas för att besvara denna frågeställning. Ett sätt är att via registerhållare begära uppgifter om deltagande enheter. Bilaga 7 redovisas en

kartläggning av anslutning av- sjukvårdsenheter i regionen till ett urval register utifrån registrens årliga rapportering. Den väg som arbetsgruppen bedömer tillförlitligast är att i avtalen med utförarna komma överens om en rapportering om deltagande i de nationella kvalitetsregistren. Vi menar att en sådan överenskommelse bör ingå som en del i avtalen med Sjukvårdsproducenterna.

Vi kan konstatera att det största hindret som verksamheterna upplever för att bedriva registerarbete är brist på tid. Man kan också fråga sig om inte brist på intresse från den övergripande organisationen också kan bidra till att registerarbete inte kan bedrivas.

2 **Kartlägga i vilken omfattning det finns krav i Västra Götaland på deltagande i registren.**

Dåvarande förbundsstyrelsen för Kommunalförbundet Västra Götaland beslutade 1997-12-19 att samtliga vårdenheter i regionen med verksamhet som har anknytning till ett befintligt eller kommande nationellt kvalitetsregister skulle delta i dessa register (dnr HSK 07-11 32/96). Vidare har frågan aktualiserats inför avtalsförhandlingarna med sjukhusgrupperna inför år 2000-2002. Det har föreslagits att i överenskommelserna skall en lydelse ingå liknande den i det tidigare KVG beslutet.

3 **Beskriva om, och till vilka, de lokala registeranvändarna idag synliggör sina resultat**

Man kan konstatera att generellt sätt synliggörs resultaten i mindre utsträckning än vad arbetsgruppen förväntat (bilaga 2). 41 % uppger att de använder data i verksamhetsberättelsen men mindre än 10 procent- uppger att de presenterar data för sjukhusledning, sektorsråd eller divisionsledning. När det gäller distribution inom den egna verksamheten uppger två enheter av tre att de redovisar data vid konferens eller arbetsplatsträff men endast var sjätte uppger att resultat återförs till vårdenhetschefer eller till all vårdpersonal. Mindre än hälften uppger att de skriftligt distribuerar resultat till berörda läkare. Efterfrågan eller krav på redovisning av resultat baserade på nationella kvalitetsregister är mycket ringa. Det finns dock av våra enkäter att döma ett intresse ovanifrån linjeorganisationen som dock inte tagit någon strukturerad form. Vi finner således att det finns en stor diskrepans mellan det uppenbart stora arbete det innebär att delta i ett register och det arbete som läggs ner på att sprida information inom eller utom enheten om sina resultat.

4 **Bedöma vilka register som i första hand ger effektdata av intresse för beställaren.**

För att besvara denna fråga har arbetsgruppen gjort en allmän bedömning av de nuvarande nationella kvalitetsregistren utifrån arbetsgruppens skilda kompetens vilket kompletterats med en värdering utifrån den ekonomiska betydelsen av sjukdomsgrupper som omfattas av registret. Underlag har varit en ranking av diagnosgrupper utifrån deras sammanlagda DRG poäng som genereras i regionen och vilka av dessa viktigaste DRG som omfattas av register (bilaga 3). De register som vi valt ut på detta sätt har sedan granskats mer detaljerat. De register vi valt att studera vidare framgår av bilaga 5 och en vidare beskrivning och bedömning av dessa framgår av bilaga 6. De register som i första hand har störst värde ur ett beställarperspektiv och är lättast tillgängliga för att få data ur är enligt vår bedömning Riksstroke, rikshöft, diabetesregistret och riks-HIA.

5 Bidra till ökad anslutning till nationella kvalitetsregister

Det största hindret för registerarbete har i vår enkät uppgetts vara brist på tid. I något svar har efterlysts integration mellan andra typer av register, såsom vårddatabaser och journalsystem,

för överföring av data. Uppenbarligen innebär arbetet med kvalitetsregister i många fall en dubblering av registrering av data. Vi har noterat att detta är en frågeställning som ofta lyfts fram i samband med upphandling av andra datorbaserade system men att det är svårt att nå praktiskt fungerande lösningar. Det kan också vara så att brist på intresse för data genererade från registren kan dämpa intresset för registerarbete. Det är möjligt att mer konkret efterfrågan av data till exempel i beställningsprocessen skulle öka engagemanget från de som i slutändan gör arbetet. Det skulle också kunna leda till att verksamheter internt prioriterar registerarbete mer än vad som sker idag.

I sjukvården som helhet föreligger ett ökande fokus på kvalitetssäkringsarbete. Med den inriktning som socialstyrelsen anger i sin föreskrift är det svårt att ställa sig utanför den typ av verktyg som kvalitetsregistren tillför. När de arbetssätt som föreskrivs får ökat genomslag bör man kunna förvänta sig ett mer aktivt registerdeltagande.

Som tidigare nämnts kan det i avtalen med utförarna under beställningsarbetet infogas en överenskommelse om att verksamheterna skall delta i relevanta register. Även ett sådant beslut kan dock innebära nackdelar. Det är svårt att vid ett registers tillkomst bilda sig en uppfattning om ett registers framtida betydelse. Det kan bli så att ett register inte får så stor anslutning att ett deltagande blir meningsfullt. Det kan också bli så att utbytet av information inte motsvarar de "insatta resurserna. Ett register kan också med tiden ha fullgjort sin uppgift. Ett kategoriskt beslut om deltagande i ett sådant register kan då kanske onödigt förlänga driften av ett register som borde läggas ner.

Vi föreslår att det i beställningsprocessen dels avtalas om att verksamheterna, om möjligt, skall delta i relevanta nationella kvalitetsregister. Ett sådant krav bör dock inte vara absolut av skäl som redovisats ovan utan ske om inte övervägande skäl talar emot sådant deltagande. Vidare föreslår vi att det i beställningsprocessen ingår ett större inslag av uppföljning av sjukvårdens resultat i form av efterfrågan av data från nationella kvalitetsregister.

6 Bedöma i vilken grad viktiga sjukvårds/sjukdomsområden inte omfattas av valida register.

De flesta stora sjukdomsgrupperna omfattas i varje fall delvis av något nationellt kvalitetsregister. Den mycket stora gruppen förlossningsvård omfattas dock av ett register som ännu inte har utvecklats. Från förlossningsvården finns emellertid andra informationskällor såsom sjukvårdsdatabaser och det medicinska födelseregistret i socialstyrelsen regi. När det gäller infektioner så finns det ett nationellt register som skiljer sig något från övriga (SweSam, nationell databas för infektioner efter kirurgiska ingrepp). Det registret distribuerar ett register för användning för lokalt bruk och central rapportering är begränsad. Efter kontakt med registerhållaren meddelar denne att registret kanske avvecklas på grund av bristande intresse från kirurghåll. Vår inventering har inte identifierat någon verksamhet som använder registret i regionen.

Problemet med vårdrelaterade infektioner är stort. Behovet av registrering har uppmärksammat av socialstyrelsen som i en framställning till socialdepartementet 1998 föreslagit en rapportering av vissa nyckelinfektioner som en åtgärd att komma tillrätta med vårdrelaterade infektioner. Socialstyrelsen skriver i sin rapport "Vårdrelaterade infektioner, SoS rapport 1998:19" att en undersökning har visat

att "mer generell registrering av vårdrelaterade infektionskomplikationer är en kvalitetsindikator på sjukvårdsverksamheten som i stort sett förbisetts såväl bland specialistläkarföreningar som på sjukhusnivå...". Att vi inte fångat upp infektionsregistrering i vår enkät hindrar inte att även mycket framgångsrikt

sådant arbete bedrivs. I Läkartidningen (nr 20; 1997, sid 1915) rapporterar SU/Östra sjukhuset om en fullständig registrering av alla postoperativa infektioner sedan 1983.

Arbetsgruppens bedömning är att området vårdrelaterade infektioner är så viktigt att frågan i brist på fungerande nationellt kvalitetsregister bör uppmärksammas på annat sätt, t.ex. genom annan redovisning som överenskommelse i beställningsprocessen. Emellertid bereds frågan inom socialdepartementet i samarbete med socialstyrelsen och enligt uppgift är det möjligt att det relativt snart leder till krav på registrering av vårdrelaterade infektioner.

Psykiatri är ett område som ännu inte omfattas av fungerande nationella kvalitetsregister för stora patientgrupper. Registren för ätstörningar och förstämningssjukdomar är nystartat respektive på planeringsstadiet.

7 Bedöma om det finns andra, icke nationella, kvalitetsregister av intresse.

I relation till att det finns register som omfattar mycket betydelsefulla sjukdomsgrupper så har de enstaka övriga register som rapporterats i nuläget inget betydande intresse ur ett beställarperspektiv. Däremot är det uppenbart att många av dessa är mycket betydelsefulla för de verksamheter i vilka de används. Incidensrapportering har ett stort intresse för värdens kvalitet och kan ske på datamedium. Det viktigaste från ett beställarperspektiv är att sådan registrering sker och att resultat används inom verksamheten.

8 Att föreslå strategi för att tillgodose sjukvårdshuvudmannens informationsbehov från nationella kvalitetsregister.

Som tidigare nämnts är de befintliga kvalitetsregistren sprungna ur den medicinska professionens behov av sammanställningar av resultat av åtgärder inom olika diagnosgrupper. En annan drivkraft har rimligen varit intresse för klinisk forskning. Det är i detta perspektiv svårt att tänka sig att sjukvårdshuvudmännen okritiskt efterfrågar data genererade från sådana register. Det är möjligt att en sådan inställning kan leda till att engagemanget för att driva register minskar och det skulle också kunna vara hämmande för uppkomsten av nya värdefulla register. Resultat från sjukvårdsinsatser kan också vara mycket svårtolkade och det är lätt att dra felaktiga slutsatser om resultaten inte sätts in i sitt sammanhang. Så kan t.ex. en enhet som redovisar dåliga resultat i form av hög dödlighet efter ett ingrepp vara den enhet som på grund av stor erfarenhet handlägger de mest komplicerade fallen.

Således finns det skäl att anta att ett urskillningslöst begärande av uppgifter utgående från nationella kvalitetsregister kan motverka sitt syfte och leda till en stagnation av en dynamisk utveckling av registrering av effekter av medicinska åtgärder.

Å andra sidan har Sjukvårdshuvudmännen som finansiär ett berättigat intresse att avkräva sina producenter data beträffande hur väl de lyckas använda sina resurser. Att Sjukvårdshuvudmännen då efterfrågar sådana data för vilka det redan finns registreringssystem torde snarast underlätta arbetet för producenterna. På samma sätt kan allmänheten som skattebetalare och konsumenter komma att ställa högre krav på information. Vi tror också att ett sjukvårdssystem som innebär fler producenter

av Sjukvård innebär ett ökande krav på redovisning av resultat och att den egna produktionen då inte kan ställa sig utanför denna typ av redovisning. I detta sammanhang får man också beakta något som får betecknas som registrets mognadsgrad. Under uppbyggnadstiden får de enheter som levererar data i ökande grad tillgång till sammanställning och jämförelse av sina med andra enheters resultat och med tiden uppkommer allt bättre möjligheter till återkoppling och förbättringar av den egna verksamheten eller möjlighet att förklara avvikelser från mål uppställda utifrån ett register. Med tiden torde alltså benägenheten att offentliggöra resultat rimligen öka. Av dessa skäl är det nog ingen tillfällighet att det register som varit i drift längst tid nu har den största öppenheten när det gäller resultatdata. En ambition att med tiden göra ett registers data allmänt tillgängligt torde också vara utvecklingsdrivande och öka benägenheten att sträva efter att inte avvika från uppsatta mål.

Ytterligare ett skäl för ökad öppenhet för data från nationella register är att användningen av dessa viktiga verktyg därigenom uppmuntras och att de personer som engagerar sig i kvalitetsutveckling upplever det som prioriterat.

Arbetsgruppen anser således att synliggörandes av data från nationella kvalitetsregister är en dynamisk process men där flera skäl talar för att data i ökande utsträckning bör göras tillgängliga för beställaren. Det är viktigt att denna process görs med försiktighet och i samråd med utförarna. I först hand anser vi att vissa register som har visat sig livskraftiga och fungerat en tid bör väljas ut och användas i en dialog mellan beställare och utförare. En sådan dialog bör enligt gruppens mening i ett första skede göras i muntlig form, t.ex. i form av seminarier och lokala kvalitetsregistermöten.

Sammanfattande bedömning och förslag

De nationella kvalitetsregistren är en mycket viktig källa till kunskap om vårdens resultat. De är ofta en god grund för kvalitetsförbättrande arbete och de har ibland visat sig ha avgörande betydelse för utsortering av ineffektiva metoder ledande till betydande hälsoekonomiska vinster. Klinisk forskning baserade på resultat från dessa register ger oftast resultat som omedelbart kan omsättas i förbättrad behandling för stora patientgrupper. En registrering av data har dock inget värde i sig utan det är först när sammanställningar återkopplas till verksamheten som vinsterna med registreringsarbetet uppstår. Det förefaller i vår undersökning som utnyttjandet av den information som registren kan tillföra inte är lika utvecklat som det arbete som läggs ner på Själva registreringsarbetet och att återkopplingen till verksamheten och till administrativa nivåer ovan den egna verksamheten sker i relativt begränsad omfattning.

Arbetsgruppen anser/konstaterar:

att de nationella kvalitetsregistren i första hand är avsedda för, och är viktigt instrument för, verksamheternas eget interna kvalitetssäkringsarbete men att de innehåller värdefull information om resultat av insatta sjukvårdsresurser i ett vidare perspektiv

Att en överenskommelse bör infogas i avtalen med utförarna om att dessa skall delta i relevanta nationella kvalitetsregister om inte starka skäl talar emot detta.

Att det är rimligt att beställaren som finansiär av sjukvård i ökande utsträckning efterfrågar resultat från sjukvården baserat på data från nationella kvalitetsregister.

Att sådan redovisning och ökad öppenhet beträffande resultat av sjukvårdens insatser sker gradvis och i samråd med utförarna. I första hand bör resultat redovisas från register som omfattar stora patientgrupper och som hunnit etablera sig väl bland utförarna. Arbetsgruppen bedömning är att riks-stroke, diabetesregistret, rikshöft och riks-HIA är av särskilt intresse.

Att vårdrelaterade infektioner är ett område som inte omfattas av fungerande nationellt kvalitetsregister men att området är så viktigt att redovisning för beställaren i annan form är motiverad. Arbetsgruppen anser dock att man kan avvakta i denna fråga då det pågår ett arbete inom socialdepartementet som syftar till rekommendationer beträffande vårdrelaterade infektioner i vilket inbegripes registreringsrutiner.

Arbetsgruppen föreslår utifrån föreliggande utredning att föreliggande utredning föreläggs Hälso- och sjukvårdsstyrelsen med rekommendation att besluta

att det i avtalen med sjukvårdsproducenterna bör överenskommas att verksamheter skall vara anslutna till för dem relevanta nationella kvalitetsregister om inte starka skäl talar emot detta.

att beställararbetet skall inriktas mot en ökande öppenhet beträffande redovisning av resultat av sjukvårdens insatser med utgångspunkt i de nationella kvalitetsregistren men att en sådan process bör ske med försiktighet och i dialog med utförarna.

att sättet för resultatredovisning sker i samråd mellan beställare och utförare och på ett sådant sätt att det stimulerar till förändringsarbete

Bilagor

- 1 Uppdragshandlingen
- 2 Sammanställning av enkäter till sjukhusledning, verksamhetschefer och enkäter för enskilda register i verksamheterna.
- 3 De största DRG grupperna i Västra Götaland
- 4 Förteckning över nationella kvalitetsregister
- 5 Rangordning efter beställarintresse av kvalitetsregister
- 6 Analys och bedömning av enskilda register
- 7 Anslutning av sjukvårdsenheter i regionen till ett urval nationella kvalitetsregister.

1999-06-01

Dnr 308 1999

UPPDRAGHANDLING FÖR EN NULÄGESBESKRIVNING AV NATIONELLA KVALITETSREGISTER I VÄSTRA GÖTALAND

Uppdragsgivare

T f hälso- och sjukvårdsdirektör Lars-Göran Moberg och chef vid enheten för
Analyslutvärdering Christer Yngveson

Bakgrund

Under hösten 1998 har gjorts en kartläggning av befintliga vårddatabaser i Västra Götaland. Kartläggningen har utmynnar i projektet "Vårddatabaser steg 2" syftande till faktiskt inhämtande av sjukvårdsdata till en gemensam vårddatabas. Inom detta projekt diskuterades svårigheterna att även få data beträffande effekter och hälsovinster av den. En annan källa till data, om effekter av sjukvården kan vara kvalitetsregister. De nationella kvalitetsregistren har uppstått ur den medicinska professionens behov av nationella jämförelsedata och mått på effekt av åtgärder. De nationella kvalitetsregistren har en mycket varierande utformning med mycket olika innehåll av effektdata. De omfattar ett mycket brett spektrum av patientgrupper från extremt smala specialiteter till breda folksjukdomar. En del har karaktären av tillfälliga register som uppstått i samband med att ny teknik introduceras medan andra rör traditionell behandling av kroniska sjukdomar där registret redan från start har mer permanent karaktär. Men registren kan vara användbara även i ett regionala perspektiv. 1997-12-19 beslutade dåvarande förbundsstyrelsen att samtliga enheter i regionen ska vara anslutna till relevanta register. I KVGs arbetsgrupp för kvalitetsutveckling konstaterades att det intet är känt i vilken omfattning vårdenheter är anslutna till de nationella kvalitetsregistren.

Mål

Projektet nationella kvalitetsregister i Västra Götaland syftar till att:

- # Kartlägga vilka nationella register som används av sjukvårdsproducenterna i regionen.
- # Kartlägga i vilken omfattning det finns krav på deltagande i registren.
- # Beskriva om, och till vilka de lokala registeranvändarna idag synliggör sina resultat
- # Bedöma vilka register som i första hand ger effektdata av intresse för beställaren
- # Bidra till ökad anslutning till nationella kvalitetsregister
- # Bedöma i vilken grad viktiga sjukvårds/sjukdomsområden inte omfattas av valida register.
- # Bedöma om det finns andra, icke nationella, kvalitetsregister av intresse.
- # Att föreslå strategi för att tillgodose sjukvårdshuvudmannens informationsbehov från nationella kvalitetsregister.

Organisation och bemanning

Projektet skall ligga under enheten för analys och utvärdering vid Hälso- och sjukvårdsstyrel-

sens kansli, Regionens hus, Skövde.

Bilaga 1

Projektledare	Staffan Björck, Analys och utvärdering Skövde
Övriga deltagare	Christer Edeland, Hälso- och sjukvårdskansliet, Borås
	Marianne Förars, Analys och utvärdering, Skövde
	Ann-Lis Berfing, Hälso- och sjukvårdskansliet, Mariestad
	Gunilla Johansson, Hälso- och sjukvårdskansliet, Uddevalla
	Håkan Mannelqvist Hälso- och sjukvårdskansliet, Göteborg
	Tommy Sonestedt, BUA, Skövde
	Registersakkunniga, 2 st

Tidsplan

En första sammanställning med delrapport bör vara klar 30/9 1999 och arbetet klart 1/12 1999. Rapportering skriftlig.

Budget

Förutses kunna genomföras inom befintlig organisation.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSSTYRELSENS KANSLI

Lars-Göran Moberg

Christer Yngvesson

Sammanställning av enkäter till sjukhusledningar, verksamhetschefer och enkäter för enskilda register i verksamheterna.

Sammanställningen har gjorts för sjukhus och primärvård separat.

Enkäter till sjukhusledningar.

Sammanfattning: Några Sjukhus skiljer sig svarsmässigt från de övriga sjukhusen genom sina stora sjukhusövergripande divisioner. Frågor som passar för sjukhus är här mer relevanta på enskilda divisioner där vi dock bara har fått svar från enstaka divisioner. Vid dessa sjukhus kan ledningens ansvar för kvalitetsfrågor förefalla otydligare. Kvalitetsregister finns tydligt i sjukhusledningarnas medvetande och det finns ett klart intresse för att systematisera informationen från registren. För närvarande ser man dock ingen strukturerat angreppssätt och resultat används inte för sjukhusets ställningstagande i prioriteringsfrågor annat än exemplifierat av Frölunda sjukhus som använt diabetesregistret för det. Att kvalitetsregistren inte används för dialog mellan verksamheterna och Sjukhus/divisionsledningar bekräftas av enkäten till dessa. Nedan svaren från sjukhusledningar i sammanfattad form.

1. FRÅGA: Nationella kvalitetsregister kan eventuellt användas för verksamhetsuppföljning. Efterfrågar sjukhusledningen resultat från nationella kvalitetsregister från verksamheterna?

Sjukhus 1. Har startat ett gemensamt arbete med att identifiera vilka register man deltar i. I övrigt har 4 enskilda divisioner svarat på enkäten. Man svarar ospecificerat att kvalitets-registerdata används för verksamhetsuppföljning eller i verksamhetsberättelser men en division anger tre register som efterfrågas.

Sjukhus 2. Nej.

Sjukhus 3. I förekommande fall

Sjukhus 4. Ja vid kvalitetsuppföljningar, uppföljningar av regionledningen och i verksamhetsberättelsen.

Sjukhus 5. Ja i verksamhetsberättelsen. Dock kan vi utveckla detta genom att verksamheterna mer beskriver sitt användande kopplat till resultat.

Sjukhus 6. Endast i liten omfattning, t.ex. uremivård.

2. FRÅGA: Har sjukhusledningen någon annan kontakt med nationella kvalitetsregister? Sjukhus 1. Se ovan.

Sjukhus 2. I kommunikation med de lokala sjukvårdsnämnderna.

Sjukhus 3. Medverkan kartläggs

Sjukhus 4. nej

Sjukhus 5. Vi kommer att ha en verksamhetschef som mer specifikt för en dialog med dels soc. Styrelsen dels verksamheterna..

Sjukhus 6. Ja, men genom divisionscheferna

3. FRÅGA: Finansieras något kvalitetsregister med medel separerade från verksamheternas egen budget?

Sjukhus 1. Blandad bild från de olika divisionerna. Både finansiering externt och inom ordinarie verksamhet.

Sjukhus 2. Inom klinikbudget.

Sjukhus 3. Nej

Sjukhus 4. Nej.

Sjukhus 5. Nej.

Sjukhus 6. Nej.

Bilaga 2

4. FRÅGA: Förvaras resultat från nationella kvalitetsregister hos sjukhusledningen utöver det som finns ute i verksamheten?

Sjukhus 1. Nej

Sjukhus 2. Nej

Sjukhus 3. Ja, delvis

Sjukhus 4. Nej.

Sjukhus 5. Nej.

Sjukhus 6. Ja

5. FRÅGA: Kan ni ge något konkret exempel när data genererade från nationella kvalitetsregister påverkat sjukhusledningens ställningstagande, t.ex. prioritering?

Sjukhus 1. Resultatet viktigt i divisionernas prioriteringsarbete

Sjukhus 2. Framhåller jämförelse mot andra sjukhus.

Sjukhus 3. Ej svar

Sjukhus 4. Diabetesverksamheten har förstärkts.

Sjukhus 5. Nej.

Sjukhus 6. Endast i liten omfattning. T.ex. uremivård.

Enkäter beträffande enskilda register och svar från verksamhetschefer.

Sammanfattning: Sammanlagt har kommit in 133 besvarade enkäter från Sjukhusen i Västra Götaland. Enkäten avsåg register klassade som nationella kvalitetsregister men i sammanställningen har vi tagit med samtliga svar, således även ett fåtal register som inte har denna klassificering. Några av denna grupp har en nationell prägel (t.ex. Equalis för klinisk kemi). Denna felkälla i sammanställningen höjer snarast "betyget" eftersom de som regel uplevs som värdefulla av användarna. Fyra enkäter innehåller inget kryss i någon flervalsfråga. Sju enkäter saknar svar i samtliga femgradiga betygssvar. Tolv enkäter saknar svar på minst en av dessa graderingsfrågor. Bedömlbarheten på dessa kryssfrågor borde därför vara relativt god. Åtta enkäter saknar någon kommentar i de fält som är avsedda för fri text. I enkäten till verksamhetschefer har angivits att verksamheterna använder 145 nationella kvalitetsregister varför täckningsgraden förefaller relativt god. Emellertid har enkätsvar inkommit på register som inte uppgivits av verksamhetscheferna. Täckningsgraden således mycket svårbedömd. Kanske så låg som 50% av använda register. 72 av enkätsvaren har ändå gett exempel på en förändring som inneburit en nytta. Av något svar framgår att nyttan vant påtagligt. Sammanfattningsvis har svaren således mycket blandad kvalitet och skillnaden i engagemang är mycket tydlig. Vi har med avsikt inte analyserat verksamheternas uppfattning av de olika registren eftersom antalet svar på varje enskilt register är få. Vidare befinner sig flera register i en utvecklingsfas och har inte funnit sin slutliga form.

Sju registerenkäter har inkommit så sent att de ej tagits med i analysen. Endast en av dessa är ett nationellt kvalitetsregister.

Vi kan dock från inkomna svar konstatera att:

- Återkopplingen från centrala registerhållaren får betyg 3,5 på en fem-gradig skala.
- Fem procent av enheterna återkopplar inte alls resultatet till verksamheterna och bara ungefär en enhet av sex informerar sina vårdenhetschefer eller all personal

- Bara 6 respektive 8% presenterar sina data för Sjukhusledning eller divisionsledning och en tredjedel presenterar inte sina data tillgängligt för någon utanför den egna verksamheten.
- Mindre än hälften (41 %) använder data från registren i verksamhetsberättelse.
- Upplevd nytta för verksamheten får betyg 3,6 på en fem-gradig skala men mer än hälften ger exempel på förbättringsarbete föranlett av registerresultat.
- Mer arbete och tidsbrist upplevs som största hindret för registerarbete.

Bilaga 2

Sammanställning utifrån enkät beträffande enskilda register,

1 I vilken form sker återkoppling från den centrala registerhållaren?

- 60% Konferens för kontaktman och intresserade
- 45% Nationell publikation
- 52% Presentation av egna data i förhållande till helheten
- 10% På annat sätt

2 Sker åiterrapporteringen tillfredsställande från den centrala registerhållaren? 5gradig skala från inte alls till i mycket hög grad - medel 3,5

3 Återförs resultaten till den egna verksamheten och hur?

- 41 % Skriftlig distribution till berörda läkare
- 8% Skriftlig distribution till alla läkare
- 69% Muntlig föredragning i konferens/arbetsplatsträff
- 16% information till vårdenhetschefer
- 17% information till all vårdpersonal
- 5% inte alls

I vilken utsträckning påverkar registerdata arbetssättet? 5gradig skala från inte alls till i mycket hög grad - medel 3,3

4 Kan ni ge något konkret exempel när återkoppling lett till förbättring/effektivisering? *SE SAMMANSTÄLLNING NEDAN AV TEXTSVARSFRÅGOR*

5 Presenteras data om den egna verksamheten från det nationella kvalitetsregistret för andra?

- 6% Sjukhusledning
- 7% Sektorsråd
- 8% Divisionsledning
- 41% Verksamhetsberättelse
- 2% Patientförening
- 31% Inte alls

Distribution på annat sätt

SE SAMMANSTÄLLNING NEDAN AV TEXTSVARSFRÅGOR

6 Får ni förfrågningar från andra intressenter att få ta del av verksamhetens resultat i form av registerdata?

SE SAMMANSTÄLLNING NEDAN AV TEXTSVARSFRÅGOR

7 Upplevs registret vara till nytta för verksamheten?
5gradig skala från inte alls till i mycket hög grad - medel 3,6

8 Finns det hinder/svårigheter för att bedriva sådant registerarbete?
SE SAMMANSTÄLLNING NEDAN AV TEXTSVARSRÅGOR

Bilaga 2

BILAGA: Sammanställning av frågor med svar som fri text. Återgivet i ursprungligt skick.

Textsvarsfrågan "Återförs resultaten på annat sätt?"

ögonsjukd näthinneavloss	Vid ett tillfälle ställdes egna resultat mot siffror presenterade vid en nationell näthinnekonferens. Endast diskett erhållit från centrala enheten, våra siffror i.
Vestra (reg) RiksÄt	Vi har själva bearbetat data i brist på feedback från registerhållare. Sker idag till vår ätstörmingsenhet, S:ta HelenaMott. Kommer att utvecklas senare.
diabetesregister Diabetesregister	Samkörning med primärvården. Gemensam utvärld. Resultaten kommer till resp VC och diskuteras där ihop med diabetesansvarig läk.
GUCH (hjärtfel) SP,AU (njursvikt) A,lfa- I -antitrypsinreg RiksStroke	Reg nystartat, återrapportering ej varit aktuellt längre Referensmaterial i utbildn. rapporter till Sv Lungmed Förening Muntl dragn för rehabpersonal - arbetsterapi/sjukgymn
Equalis sekundärprev kranskär Pacemakerreg Equalis	Kval systemgenomgångar med spec läk, transfusionsmed och kval ansv. Information i hjärtgrupp Info om egna resultat till berörda sjuksköt o läk. Genomgång vid berörd sektion
Internat kval kontroller ÖNH-register SRAU (njursvikt) Sv RA-registret	Genomgång vid berörd sektion första återrapportering hösten -99 En mailing list till intressenter inom o utom landet Ej aktuellt ännu

Bilaga 2

Textsvarsfrågan "Kan ni ge något konkret exempel när återkoppling lett till förbättring/effektivisering? "

RIKS-HIA	Viss optimering av beh medikamentellt vid det akuta omhändertagandet av infarkt pat.
Diabetesregister	Vi tittade (på Lerums VC) i hur många % av diabetespat vi angivit om pat rökte. Siffran var ca 20 %. Nästa gång (utan ytterligare åtgärd) var den uppemot 70 %.
Pacemakerreg	Vi leder utveckl på pacemakersidan tillsammans med ytterligare en handfull sjukhus. Vi ser när resten av landet gradvis kommer efter och använder pacemaker på samma sätt.
Pacemaker	Vi diskuterar o anpassar indikationer o val av pacemakers delvis efter data från pacemakerregistret.
Reg kval njurstensbehandl	Val av behandl metod för njurstenar av olika stort.
Gyn tumörreg VGR	Utarbetande av Vårdprogram i Västra Götaland
Cancer Recti	Uppmuntran p g a vår mkt goda resultat.
malign melanom	Uppföljn schema av pat styrs utifrån den återkoppling som sker via onk centrum. Handläggning av tumören initialt påverkas också.
RIKS-HIA	trombolys tiden, hög utredn takt och arbetsEKG, ..?
Oxygenregister	Tillämpning av flytande syrgas
Diabetesregister	Till Skärpning av register-rutinerna. Checklistor - inget glöms vid besöket.
Riks-HIA	Återkoppling beträffande fördröjningstider har klargjort att effektivisering behövs och förbättringsarbete pågår.
Komplikationsregister	Tack vare infektionsregistrering har man lyckats förändra rutiner t ex inom gyn vårdavd
Årsrapport	T ex uppföljning av kejsarsnittsfrekvens. Förskjutn från kir till medicinsk abort.
infektiös endokardit	Systematisk reg erhålls internationellt sett. T ex stora patient-material i olika subgrupper. Påverka: 1) behandl tidens längd 2) Handläggning protes-endokardit (op-ej op)
höftledsplastik	Successivt tagit upp en modernare cementeringsteknik som visat ge bättre resultat i det nat reg.
Diabetesregister	Större uppmärksamhet på vissa parametrar, t ex lipider, bltr.
kataraktregister	Stimulans till utveckl av foto-teknik
GUCH	se ovan
Kvalutveckl gyn endoskopi	Rutinmässiga återbesök efter hyskoektomiop har kunnat ersättas av reg uppföljningsenkäter till pat.
Hysterektomi	Registret är för nytt!
Sv Ögonvårdsregister	Poliklinisering av kirurgi.
Swedwasc	Patienturval för op, val av op metod.

Sv RA-registret	Pat som ingår i reg (=nydeb ra) erhåller återbesök vid bestämda tidpunkter och en mera noggrann och standardiserad uppföljning.
Epilepsikirurgi	Op typ Callosotomi omvärderas som metod.
Pacemakerreg	Nej inte fr Sv Pacemakerreg, däremot har vår egen komplikationsreg lett till byte av elektrodtyp, ändrade rutiner om antibiotikaproylax omhändertagande av pat, preop tvätt etc.

Bilaga 2

Textsvarsfrågan "Extern presentation till annan"

Pacemakerreg	Vår egen reg presenteras för klinikledn.
kataraktregister	Vid enstaka tillfällen
Pacemakerreg	Vi använder egna data före nationell registerrapport klar.
malign melanom	Vet ej
Bakt Meningit	Vet ej
Epilepsikirurgi	Verksamhetens resultat rapporteras regelbundet i olika sammanhang vetenskapl såväl inom verksamheten lokalt och nationellt.
ICD	Till respektive berörd leverantör
Hjärtkirurgi	Ständig källa till just i olika sammanhang.
Hjärtstopp utanför sjukhuset	Skriftlig årsberättelse kan rekvireras. Alla ambulansöverläk i Sverige når en rapport.
GUCH	se ovan
SRAU	Årl publ sänds till samtl sjukhusdir i Sverige + Landstf(irb + Socstyr m fl + pat för.
höftledsplastik	Resultaten underlag för diskussioner med sjukhusledn, div ledn och även i verksamhetsber. Rena data presenteras inte då de ofta är svårtolkade för den som inte är väl insatt i hela perspektivet.
knäplastik	Resultaten underlag för disk med sjukhusledn, div ledn och äv i verksamhetsber. Rena data presenteras inte då de ofta är svårtolkade för den som inte är väl insatt i hela perspektivet.
Rikshöft	Resultaten fr nat registret används som underlag i diskussioner både kring verksamhetsber med div ledn och sjukhusledn av kval nivån. Just detta reg presenterar -data på ett sådant sätt att kval jämförelser dock är relativt svåra.
infektiös endokardit	Presenterats för inf läk vid riksstämma, internat konf
Malignt Melanom	Ja
Kvalutveckl gyn endoskopi	Internet o Med faktadatabas MARS. Varje sjukhus har en anonym bokstavskod så att resultatet kan jämföras med andra klinikers kvartalsvisa åiterrapporter utlagda på Internet.
Hemrespiratorregister	Internet
Riks-FHA	Inom klin
sekkundärprev kranskär	Hittills endast hjärtgruppen
Sv Kval reg ögon	Första datauppg kom vt-99
Rikshöft	Föreläs, konferens
Blåseancer	Diskussion på regelbundna regionmöten för urologer inom VG.
prostatacancer	Diskussion på regelbundna regionmöten för urologer inom VG
Kataraktregister	Delar nämns i verksamhetsber. Har använts i många möten med t ex politiker i HSN.
SRAU	Används som referensmat vid redovisn av verksamhet.

Bilaga 2

Textsvarsfrågan "Förfrågningar från andra intressenter"

Trafikskaderegistret RiksStroke	Vi får det inte men "Vägregistret" och "Traffinämnden i Gtbg. Utveckl enheten (el beställar/uppdragsenheten - C Edeland) ville jämföra Borås Alingsås Skene utifrån RIKSSTROKE. Registrets data kan dock inte användas för jämförelse mellan kliniker-
Hysterektomi Oxygenregister	Registret är för nytt! Reg presenterar endast nat data, ej per verksamhet (de håller vi reda på själva)
Hjärtkirurgi	Pressen
Hemrespiratorregister	Nej, men info används i t.ex. kurser o undervisn.
infektiös endokardit	Nej, inte ännu.
Höftplastikregister	Nej, inte ännu
Alfa- I -antitrypsinreg	Nej (data ej presenterade per verksamhet)
Laparoskopireg	Nej - då det är en studie vet alla vad som gäller

Textsvarsfrågan - Finns det hinder/svårigheter för att bedriva sådant registerarbete?

Kvalsäkr kranskärlssjukdom	Vårdkedjan fungerar ej tillfredsställande vare sig internt (kliniken) el extern (primärvården)
höftledsplastik	Visst merarbete
kataraktregister	Vid kliniken finns ett mer utförligt lokalt katarateg. Nat data kan tas ur detta. "Mars" uppföljningen kräver extra insatser med totalt kanske halvtidsarbete för vårdare-sekr-mm tillsammans.
Vestra (reg)	Vi har nu 1/2 tids sjuksköt för reg arbetet. Utan henne skulle det ej fungera.
Akut leukemi	Tidsåtgång. Fr a om den här sortens arbete dessutom tillkommer.
Hodgkin	Tidsåtgång
Prostatacancer/blåsc	Tidsåtgång
Rikshöft	Tidskrävande med inmatning som ibland måste lågprioriteras. Vi har dock varit med i nat reg så mycket att det betraktas som en naturlig del i arb.
Höftledsplastik	Tidskrävande inmatning som ibland måste lågprioriteras. Varit med i nat reg så mycket att det betraktas som en naturlig del i arbetet.
knäplastik	Tidskrävande inmatning som ibland måste lågprioriteras. Varit med i nat reg så mycket att det betraktas som naturligt del i arb.
sekundärprev kranskär	Tidskrävande
Knäplastik	Tidsbrist vid inmatning.
Höftplastikregister	Tidsbrist vid inmatning
Cancer recti	Tidsbrist
Swedwasc	Tidsbrist
Sv Kval reg ögon	Tidsbrist
Leukemiregistret	Tidsbrist
Riksstroke	Tids/resursbrist
Rikshöft	Tids - o personalbrist
AVK register(Journalia)	Tid. Personella resurser otillräckliga.
GUCH	Tid. Integreringar med övriga data-reg är ett bekymmer.
Swedvasc	Tid, tid och åter tid.
Diabetesregister	Tar rätt mycket tid om man ska fylla i vid besöket. Ofta fyller vi i efteråt.
RIKS-HIA	Svårt hitta tid för detta arbete.
Oxygen o hemrespiratorreg	Svårt få tiden att räcka till att fylla i reg uppg.
Laparoskopireg	Svårt få tid till ifyllande av alla papper som motsv reg innebär.
Rikshöft	Svårt avdela tid.
Cancer recti	Svårt att få tid att fylla i alla papper vid rätt tillfälle
rehabmedicin	Svårt att få blanketterna ifyllda och rätt inmatade.
Cancer recti	Svårigheter hinna med/prioritera blankettarbete. Lång delay mellan vårdtillfälle och sammanställning.
Hysterektomi	Stora svårigheter p.g.a. att progr är skrivet för gammalt datasystem, klin alla system är modernare. Sparat en PC med gamla systemet, men det innebär mycket extraarbete för sekr. Frågorna uppfattas inte alltid relevanta av läk. Viktiga data saknas och måste skrivas till.
Riks-HIA	Sekretessfrågor bl a avs Sjukhusjämförelser.
Ryggmärgsskadereg RYSS	RYSS tar mycket tid och resurser
prostatacancer	resursbrist

Bilaga 2

vaginal instr förlossn	Reg ingår nu i den datoriserade förlossnjournalen, OBSETRIX, som fortfarande inte är fullt utbyggd. Ny version kommer att tas i bruk under hösten -99.
RIKS-HIA Riks-IHA	Oinitierad publicitet Något ekonomiskt stöd finns inte. Reg tar tid och kraft. Tack vare registerdata fas en detaljerad beskrivning av verksamheten vilken är oerhört värdefull att stödja sig på i allt förändringsarbete. Ändå avsätts inga medel för registreringen!
diabetesregister Pacemakerreg	Nej ' Registret är i uppbyggnadsfas. Nej inte annat än tidsbrist.

Följande enkäter har kommit in.

Register	antal Svar
Acta Coronaria	1
Akut	1
akut leukemi vuxna	1
Alfa- I -	1
Amn enl smittskyddslagen	1
Årsrapport	1
AVK	2
Bakt Meningit	1
Blåscancer	3
blåscancerregister	1
bräckkirurgi	2
Cancer Recti	5
Canceranmälan	1
Cervixcancer	1
Corpuscancer	1
Databas rehabmed	1
Diabetesregister	4
Epilepsikirurgi	2
Equalis	3
GUCH	1
Gyn tumörreg VGR	1
Hemrespiratorreg	2
Hjärntumörer	1
Hjärtkirurgi	1
Hjärtstopp utanför sjukhuset	1
Hodgkin	2
höftledsplastik	2
Höftplastikregister	1
Hypofysregistret	1
Hysterektomi	1
ICD	1
Infektiös endokardit	3
Internat kval kontroller	1
Kataraktregister	3
Knäplastik	2
knäplastikreg	1
Komplikationsregister	1
Kvalsäkr kranskärlssjukdom	1
Kvalutveckl gyn endoskopi	1
KVITTRA	1
Labquality	1
Laparoskopireg	2
Leukemiregistret	1
Malignt Melanom	4
Non Hodgkin Lymfom	1

ögonsjukd näthinneavloss 1

Bilaga 2

ÖNH-register	1
Ovarialcancer	1
Oxygen o hemrespiratorreg	1
Oxygen-hemrespirator reg	1
Oxygenregister	2
Pacemaker	4
prostatacancer	4
prostatacancer/blåsc	1
PTCA(SCAP)	1
Reg kval reg njurstensbehandl	1
rehabmedicin	1
Rigas	1
RIKS-HIA	7
RiksEt	2
Rikshöft	4
RiksStroke	6
Ryggmärgsskadereg	1
Ryggregistret	1
sekundärprev kranskär	1
smärtrehab	1
Sos årsr befruktn utanf kropp	1
Specialismödravård	1
SRAU	3
Sv Kval reg- ögon	1
Sv ögonvårdsregister	1
Sv RA-registret	1
Swedvasc	2
Swedwasc	1
Swenoteca (testiscancer)	1
Trafikskaderegistret	1
vaginal instr förlossn	1
Vestra (reg)	1

Efter 1999-09-15 har det inkommit 7 registerenkäter som ej beaktats i sammanställningen. Sex av dessa är inte nationella kvalitetsregister.

PRIMÄRVÅRD

Sammanfattning: 17 enkätsvar har inkommit från enskilda vårdcentraler. Dessa oftast synonyma med enkäter till verksamhetschefer varför dessa ej analyserats separat. De enda register som omnämnts är diabetesregistret. Från primärvården i Skaraborg har man valt att inte skicka ut enkäten till verksamhetschefer då frågorna har karaktären av frågor för slutenvård.

Det fåtal enkätsvar som kommit in gör att man knappast kan göra sig en bild av hur kvalitetsregister används i primärvården. De svar som kommit in visar en mycket outvecklad användning. När registrering förekommer är det vanligt att data inte återkopplas alls. Ett undantag är Dalsland där

enkäten besvarats i aggregerad form för alla vårdcentraler. Den upplevda nyttan god. Nedan har resultatet sammanställts i förkortad form. Resultat på varje angiven fråga är inte meningsfull

Bilaga 2

Tabell. Enkätvarfrån enskilda vårdcentraler. Siffror under kommentarer syftar på fem~gradig betygskala i enkäten.

<u>Vårdcentral</u>	<u>kommentar</u>
1	ännu ej startat
2	I:a året
3	ännu ej återkoppling
4	ingen nytta alls
5	liten återkoppling
6	ej återkoppling
7	ej ifylld blankett
8	känner inte till någon rapportering
9	tänkt oss att bli anslutna så småningom
10	dessa register känner jag inte till
11 (flera VC)	5 påverkan på arbetsätt +4 grad av nytta
12	ingen återrapportering, ingen nytta
13	ingen återkoppling eller återförande till verksamhet
14	upplevd påverkan arbetsätt 4.Nytta ej angiven
15	upplevd påverkan arbetsätt 4.Nytta ej angiven
16	ingen återrapportering eller upplevd nytta
17	upplevd påverkan arbetsätt 4.Nytta =4

Bilaga 3

DRG koder för samtliga slutenvårdstillfällen i Västra Götaland 1997. De är rangordnade efter sammanlagd DRG poäng de genererar. De 100 viktigaste som svarar för 67% av regionens vård dagar. X= Nationellt kvalitetsregister finns med anknytning till diagnosgruppen.

förklaring	DRG nr antal		summa	vård- dagar	Omfattas av register
	vtf	DRG poäng			
Stö nedre led & extr impl	209	3243	11870	33780	X X
Vaginal förlösning	373	14418	11024	52307	
Spec kärlsjd hjärn x tia	14	7469	9145	98448	X
Coronar bypass op u kat	107	1323	6524	12279	X
Hjärtsvikt & shock	127	6353	5877	44747	
Höft femur Op x led >17	211	2839	4642	23522	X
Katarr matst ge div >17	183	11022	4137	28901	
Angina pectoris	140	7410	4044	26518	X
Cirksjd m infarkt levande	122	2863	3159	17762	X
Ut-adn-op benign sjd	359	2603	3131	11840	
Kron obstrukt lungsjd	88	3670	2989	27237	
Extrem prematuritet m rds	386	313	2933	6222	X
Större tarmoperationer	149	980	2927	11678	(X)
Stor op u rel t hdiagnos	468	1688	2881	10962	
Percut hjärtop (PTCA)	112	1296	2791	4659	X
Op hjklaf m xccirk u kat	105	382	2750	4442	X
Lunginfram pleurit >17k	89	2494	2607	20219	
Tumörer i andnorganen	82	2134	2540	19660	
Rygg & halsoperationer	215	922	2390	7362	X
Större tarmoperationer k	148	555	2382	10515	
Kejsarsnitt	371	1495	2338	9660	
Dubbsid mult ledop nextr	471	543	2170	6302	
Cirksjd m inf cv k levand	121	1448	2141	13444	X
Craniotomi >17 u trauma	1	475	2097	4980	
St kärrekonstr u xccirk	111	384	2007	2916	X
Övriga kärlop	479	739	1926	4172	X
Bröstmärtor	143	6719	1898	10981	
Medicinska ryggsjukdomar	243	2938	1823	17699	
Mal tum lever gallv panc	203	1338	1792	11663	
Tracheost ej önh sjd	483	91	1741	2810	
Katarr matst ge div >17k	182	2849	1737	14842	
Lymfom & leukemi	404	1996	1719	11935	X
Pm u infarkt svikt shock	116	539	1674	2651	X
Degenerativ sjd nervsyst	12	1606	1655	15897	
Andra sjd i nervsystemet	35	2992	1650	7068	
Lunginfl pleurit >17	90	2520	1614	13339	
Njurtransplantation	302	130	1569	2034	X
Arrytmi & överlednstörn,	139	4784	1495	9156	X
Malign tumör mage tarm	173	1477	1460	10082	X
St kärrekonst u xccirk k	110	180	1453	2814	X
A cardth vasc op m xccirk	108	163	1450	1885	X
Op mage matstr duod >17	155	505	1437	4608	
Sepsis >17	416	1096	1436	9872	
Diabetes >35	294	1775	1432	11588	X
Sjd i röda blodkropp >17	395	1550	1329	8572	
Kejsarsnitt k	370	614	1329	6159	
Appendekt u kompl hd	167	1632	1322	4071	
Arrytmi & överlednstörn k	138	2195	1315	9309	X

Bilaga 3

Premat m, allv komplikat	387	365	1303	7894	X
Tia & occl pabr artärer	15	1712	1292	6982	X
Höft femur Op x led >17k	210	659	1280	6687	X
Patfr tum musk bindv ben	239	1387	1271	9332	X
Sjukdomar i bindväv	241	1172	1264	7248	X
Benmärgstransplantation	481	77	1243	2080	
Gallvägssjukdomar	208	1966	1240	7895	(X)
Lungemboli	78	856	1218	8417	
Höft- & bäcken frakturer	236	1476	1217	18372	X
Malign tumör mage tarm k	172	1069	1209	9056	(X)
Transuretral prostatekt	337	1154	1206	4542	
Njursvikt	316	1085	1158	8625	X
Mindre blåsoperationer	309	445	1150	2317	
Op nextr öarm x div	219	973	1147	4250	
(tm)vriga kärlö p k	478	358	1140	3315	X
Vaginal förlösning k	372	1173	1121	6591	
Nj-uret-blås-op mal tumör	303	258	1111	3291	X
Vertigo (balansrubbing)	65	2874	1086	8627	
Laparoscopic Cholecystomi	494	902	1069	2517	
Lymfom & leukemi k	403	715	1064	8021	
Ann påverk på hälsotillst	467	3172	1063	10005	
Katarr matst ge div <18	184	3399	1059	5818	
Malign tumör manl gen k	346	981	1054	8319	
Sjd i perifera kärl	131	1605	1025	11145	
Njur- & urinv-infekt >17	321	1855	1015	8350	
Malign tum örön näsa hals	64	741	996	6986	
Kramper & huvudvärk >17	25	2556	986	6899	
Amputation x arm & tå	113	431	979	5618	
Op mage matstr duod >17 k	154	164	979	3094	
Levertransplantation	480	44	972	857	
Interstitiella lungsjd k	92	478	965	2758	
Prematuritet u kompl	388	415	964	5592	X
Fullb nyfödd m allv kompl	389	1170	944	6657	
Lungödem respirat svikt	87	732	943	6578	
Bensjd spec artropatier	245	1613	942	10754	
Malign tumör kvinnl gen	367	1434	940	5963	
Andra cirkulationssjd k	144	594	923	4160	
Blödning i mage tarm	175	1475	917	5891	
Mindr op u rel t hdiagn	477	922	903	5065	
Tumörer i nervsystemet	11	906	881	7466	
Sjd i perifera kärl k	130	850	864	10239	(X)
Fotoperationer	225	1306	863	4361	
Rektal resektion	147	231	854	2894	
Akut leukemi u st op >17	473	429	837	5102	X
Inf nsyst x vir meningit	20	512	835	5074	
Rekonstr op kvinnl gen	356	603	816	3603	
Tromboflebit i djup ven	128	1000	811	5959	
rygg/hals op	500	8	800	49	X
knäop ej infekt	503	8	800	21	
Cirksjd u infarkt m kat	125	1093	797	1448	

Förteckning över nationella kvalitetsregister i Sverige, 1999-05-10

Tumörer

Nationellt register för cancerrectikirurgi
 Nationellt register för prostatacancer
 Nationellt blåscancerregister
 Skandinaviska Sarkomgruppens register Nationell registrering av akut leukemi hos vuxna

Endokrina sjukdomar Nationellt diabetesregister

Psykiska sjukdomar, syndrom samt beteendestörningar

RIKSÄT - Nationellt kvalitetsregister om ätstörningsbehandling vid psykiatriska specialenheter
 Nationellt kvalitetsregister för förstämningssjukdomar

Ögonsjukdomar

Svenskt ögonvårdsregister
 Nationellt kataraktregister
 Kvalitetsregister för ögonsjukdomen näthinneavlossning

Cirkulationsorganens sjukdomar

Antikoagulantiregistret
 SCAAR - Svenskt register för corona,ranglografler och coronarangioplastiker
 Svenska hjärtkirurgiregistret
 Nationella registret för hjärtintensivvård
 RIKS-HLA
 Registrering av hjärtstopp Utanför sjukhus
 Svenska Pacemakerregistret
 RIKSSTROKE
 Svenska kärlregistret/Swedvasc
 Register för kvalitetssäkring av sekundärprevention vid kranskärlssjukdom
 GUCH - register för vuxna med medfödda hjärtfel

Andningsorganens sjukdomar

Oxygen- och Hemrespiratorregistren Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Matsmältningsorganens sjukdomar

Nationellt register för bräckkirurgi
 Laparoskopiregistret (gallsten)
 Nationellt register för laparoskopiska operationer på kolon och rectum

Muskuloskeletala sjukdomar

Rikshöft
 Nationalregistret för höftledsplastiker
 Nationella knäplastikregistret
 Svenska Reumatoid Artrit-registret
 Uppföljning av ländryggskirurgi
 Nationalregistret för handkirurgi
 Ryggmärgsskaderegistret i Sverige (RYSS)

Sjukdomar i urin- och könsorgan

Register för kvalitetsutveckling inom gynekologisk endoskopi
 Svenskt register f(jr aktiv uremivård

Graviditet och förlossning

Nationellt register avseende vaginal instrumentell förlossning

Barn och ungdom

Nationellt register för barn på tillväxthormonbehandling
 Nationellt kvalitetsregister för läpp-käk- gomspalt- behandling
 Nationellt Peri-/Nconatalt kvalitetsregister
 Svenskt hörselbamsregister
 Kvalitetsregister för bamhjärtkirurgi

Övriga områden

Register för kirurgisk epilepsibehandling
 Kontrollregister för hjärt/hjärt-lungtransplantation
 Svenskt intensivvårdsregister
 SweSam, Nationell databas för infektioner efter kirurgiska ingrepp
 Register över biverkningar vid aferesbehandling
 KVITTRA, Nationellt kvalitetsregister för trauma-patienter
 Svenskt anestesiregister
 Nationellt Register över Smärtrehabilitering, NRS

Bilaga 5

Nationella kvalitetsregister i Sverige våren 1999. Rangordning har gjorts efter intresse från ett beställarperspektiv. Arbetsgruppen har använt dels en allmän bedömning, dels en bedömning efter betydelse ur resursförbrukningssynpunkt mätt som DRG-poäng. Urvalet har också inriktat sig på register som täcker homogena patientgrupper/åtgärder.

<p>Ranking efter betydelse i form av DRG poäng vid slutenvård Nationalregistret för höftledsplastiker Nationella knäplastikregistret RIKSSTROKE Svenska hjärtkirurgiregistret Rikshöft Register för kvalitetssäkring av sekundärprevention vid kranskärslsjukdom Nationella registret för hjärtintensivvård RIKS-IUA Nationellt Peri-/Neonatalt kvalitetsregister SCAAR - Svenskt register för coronarangiografier och coronarangioplastiker Uppföljning av ländryggskirurgi Svenska kärlregistret/Swedvasc Nationell registrering av akut leukemi hos vuxna Svenskt register för aktiv uremivård</p> <p>Ekonomiskt betydande som ej fångas av DRG Svenska Reumatoid Artrit-registret Nationellt kvalitetsregister för förstämningssjukdomar</p> <p>Av särskilt intresse för primärvård. Nationellt diabetesregister Nationellt kataraktregister Hjärtboken</p> <p>Av annat beställarintresse SweSain, Nationell databas för infektioner efter kirurgiska ingrepp Nationellt register för prostatacancer</p> <p>Oklar betydelse Svenskt intensivvårdsregister</p> <p>Övriga register utan rangord i"n Tumörer Nationellt register för cancer-Rectikirurgi, Nationellt blåscancerregister</p>	<p>Psykiska sjukdomar, syndrom samt beteendestörningar RIKSÄT - Nationellt kvalitetsregister om åstörningsbehandling vid psykiatriska specialenheter</p> <p>Ögonsjukdomar Svenskt ögonvårdsregister Kvalitetsregister för ögonsjukdomen näthinneavlossning</p> <p>Cirkulationsorganens sjukdomar Antikoagulantlaregistret Registrering av hjärtstopp utanför sjukhus Svenska Pacemakerregistret GUCH - register för vuxna med medfödda hjärtfel</p> <p>Andningsorganens sjukdomar Oxygen- och Hemrespiratorregistren Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård</p> <p>Matsmältningsorganens sjukdomar Nationellt register för bräckkirurgi Laparoskopiregistret (gallsten) Nationellt register för laparoskopiska operationer på kolon och rectum</p> <p>Muskuloskeletala sjukdomar Nationalregistret för handkirurgi Ryggmärgsskaderegistret i Sverige (RYSS)</p> <p>Sjukdomar i urin- och könsorgan Register för kvalitetsutveckling inom gynekologisk endoskopi</p> <p>Graviditet och förlossning Nationellt register avseende vaginal instrumentell förlossning</p> <p>Barn och ungdom Nationellt register för barn på tillväxthormonbehandling Nationellt kvalitetsregister för läppkåk- gomspalt-behandling</p>
--	--

Skandinaviska Sarkomgruppens register	Svenskt hörselbarnsregister Kvalitetsregister för barnhjärtkirurgi
---------------------------------------	--

Bilaga 5

Övriga områden

Register för kirurgisk

epilepsibehandling

Kontrollregister för hjärt/hjärt-

lungtransplantation

Register över biverkningar vid

aferesbehandling

KVITTRA, Nationellt kvalitetsregister

för trauma-patienter

Svenskt anestesiregister

Nationellt Register över

Smärtrehabilitering, NRS

Arbetsgruppens analys och beskrivning av enskilda nationella kvalitetsregister.

Genomgången gjordes med avseende av i vilken grad registret hade intresse för beställaren vid denna tidpunkt. Då avsågs främst effekter av sjukvården men även data som medger jämförelser av resultat mellan Sjukhus. Hänsyn togs också till den ekonomiska betydelsen av de patientgrupper som studerades. Urvalsmetoden för de register vi bedömt närmare framgår av tidigare avsnitt.

Rikshöft

Startår 1988

Variabler Registrerar höftfrakturer och deras behandling. Det gäller stora patientgrupper. Registret rapporterar hur patienten klarar sig fyra månader efter höftfrakturen. Man följer upp typ av boende, gångförmåga, rörlighet, funktionssmärta, konsumtion av analgetika, ADL och tillgång till kommunal hemhjälp. Även komplikationer, reoperationer och mortalitet framgår av registret. Registret belyser vårdkedjor och samspel mellan vården och kommunal verksamhet.

Bedömning Registret bedöms ge mycket värdefull information ur beställarperspektiv

Nationalregistret för höftledgplastiker.

Startår 1978

Variabler Registrerar patientuppgifter med diagnos, operation med angivande av operationsmetod, insatt höftleds protes och ev reoperationer. Nationalregistret för höftledsplastiker är det enda registret som till delar är offentligt sedan 1999. Det kan nås via Internet (<http://www-jru.orthop.gu.se/>).

Bedömning Detta register är viktigt med hänsyn till de mycket stora resurser som satsas på denna typ av vård. Intresset ur beställarperspektiv är dock begränsat

Nationella knäplastikregistret

Startår 1975

Variabler Rapporterna omfattade pre- och postoperativa data, inträffade komplikationer samt patientens tillstånd efter tre, sex och tio år. Avsikten med -registret är att tidigt upptäcka allvarliga proteskomplikationer och identifiera lämpliga respektive olämpliga kombinationer av knäleds proteser och knäledstillstånd, framförallt vid olika typer av artros respektive reumatoid artrit. Registret möjliggör en kvalitetsjämförelse mellan enstaka operatören, kliniker, implantat och tekniker. Registret ger även möjlighet att mäta patienttillfredsställelse. Hittills har ca 65 000 fall rapporterats till databasen.

Bedömning Registret är ej särskilt intressant ur beställarperspektiv men tillför professionen användbara data

Riksstroke

Startår: 1992

Registret omfattar alla kliniker i Sverige som vårdar patienter med akut slaganfall. *Variabler* Registrering sker dels i akutskedet och vid uppföljning efter 3 månader. Registret redovisar funktionsförmåga före insjuknandet och efter tre månader som boendeform, rörelseförmåga och behov av hjälp för livsföringen. Vidare registreras typ av omhändertagande akut och senare i förloppet och till vilken vårdform/boende patienten skrivs ut. Belyser således vårdkedjan.

Bedömning: Bedöms som det viktigaste registret för information utifrån beställarperspektiv

Riksät och register över förstämningssjukdomar är av intresse då de är de enda psykiatriska registren. Emellertid är Riksät helt nytt och registret över förstämningssjukdomar ännu bara på planeringsstadiet

Svenska kärlregistret/Swedvasc

Startår: 1994

Variabler: Registrerar typ av kärlkirurgiskt ingrepp, komplikationer och resultat.

Bedömning: Behandlar en rad sjukdomar som behandlas med kärlkirurgiska ingrepp.

Bedömning- För närvarande bedömer vi registret i första hand tillföra professionen användbara data.

Svenska Reumatoid Artrit-registret

Startår 1998.

Variabler: Man registrerar hereditet, social bakgrund, arbetssituation, omgivningsfaktorer, tidigare sjukdomar och behandlingar, laboratedata, antalet ömma och svullna leder, läkarens bedömning av sjukdomsaktiviteten, patientens bedömning av smärtan och hälsotillståndet, patientens funktion och arbetsförmåga (sjukersättning), skelettförändringar, läkemedelsanvändning, dess effekter, biverkningar samt svar på behandlingen Patienterna följs var tredje månad första året och var Sjätte månad andra året. Uppföljningstiden planeras fram till 12 år efter sjukdomsdebuten, med registrering av samma variabler som under de första två åren.

Bedömning: Då reumatoid artrit är en vanlig kronisk folksjukdom bedöms dessa samlade data för förbättring av omhändertagandet och behandlingsresultatet kunna ha stor betydelse för utvecklingen av svensk sjukvård och hälsoekonomi. Registret är dock relativt nytt och vi anser för närvarande att det framförallt tillför professionen värdefulla data om effekter av tidig behandling. Kan troligen med tiden bli av beställarintresse.

Diabetesregistret.

Startår: 1995

Variabler: *Insamlingen* sker en gång per år per patient. I databasen registreras personnummer, diabetestyp, diabetesbehandling och insjuknandeår. Kvalitetsvariabler som ingår är blodsockerkontroll, blodtryck och om patienten har behandling för högt blodtryck eller högt kolesterol eller är rökare. Komplikationer som inträffat föregående år registreras. Sådana komplikationer är hjärtinfarkt, slaganfall, amputation, grader av njursjukdom och blindhet. *Bedömning:* Registret vänder sig till en mycket stor och heterogen vårdapparat. Detta tillsammans med visst motstånd från allmänmedicin har medfört svårigheter att få allmän acceptans för registret. Å andra sidan har antalet anslutna medicinkliniker ökat. De komplikationsvariabler som genererar slutenvård är tillgängliga för beställaren via den regionala vårddatabasen. Det kan vara svårt att utifrån en rapport från detta register dra slutsatser om kvaliteten i vården från en enskild enhet. Det finns dock ett beställarintresse att efterfråga resultat utifrån diabetesregistret för att stimulera användningen av ett av de få register som är meningsfullt för primärvården och som täcker en mycket resurskrävande patientgrupp.

Svenskt register för aktiv uremivård.

Startår: 1991

Variabler I detta register registreras alla patienter som startar behandling för njursvikt med dialys eller transplantation. Vidare registreras orsak till njursvikt och dödsorsak och när

Bilaga 6

patienter byter behandlingsform eller avlider. Vidare pågår försök att registrera vissa kvalitetsparametrar såsom behandlingstid och blodtryck under behandling.

Bedömning: Den enda kvalitetsparameter som för närvarande registreras är dödlighet i olika behandlingsformer men den effektvariabeln presenteras endast för riket som helhet och enheters resultat i detta avseende återkopplas ännu ej till rapportörerna. Således av begränsat värde för närvarande annat än för att följa trender i vårdutnyttjande. Registrets huvudman har säte i Skövde.

Register för kvalitetssäkring av sekundärprevention vid kranskärslsjukdom. (Hjärtboken) Startår: 1998

Variabler: Personuppgifter: Ålder, kön. Livsstil: Rökvanor, motionsvanor, deltagande i program för bättre livsstil. Subjektivt välbefinnande: (VAS-skala: Hur mår Du?)

Medicinering: Blodproppsförebyggande, betablockerare, blodfettssänkande, ACE-hämmare.

Laboratorievariabler: Kolesterol (total, LDL, HDL), triglycerider, fastebloodsocker I-IBA I c (vid diabetes). Kroppsmått: Vikt, längd, blodtryck. Deltagande kliniker lämnar ut hjärtbok till patienten som själv fyller i och skickar in protokoll till det centrala registret. Uppföljning vid utskrivning, efter 3-6 månader, ett år och därefter årligen i fem år. Dataregistrering sker centraliserat. Valideringen av registreringen kommer fortlöpande att ske dels genom kontroll mot slutenvårdsregistret och dels mot antalet utlämnade Hjärtböcker

Bedömning: Syftet med registret är att följa effekter av vårdprogramarbete över tid för att öka kvaliteten i omhändertagandet. Registret betydelse bedöms stor såväl samhällsekonomiskt som individuellt för patienten. Registret förväntas även leda till förbättrat samarbete mellan . kunna bli intressant för såväl sjukhus och primärvård. Registret bedöms inom några år kunna bli intressant för såväl utförare som beställare.

Svenska hjärtkirurgiregistret

Startår 1992

Variabler. Ingreppets art och operationstyp. Tekniska data såsom insatt hjärtklaffprotes och tillverkare. Samkörning med folkbokföringsregistret sker för överlevnadsstatistik.

Bedömning: Syftet var att se spridningen av tillgängliga behandlingsformer avseende olika tekniker och geografisk fördelning. Dessutom var syftet att utveckla kvalitetsmått i form av kort- och långtidsmortalitet samt komplikationsförekomst. En ökad öppenhet av registret har nu lett till att man nu publicerat de enskilda klinikernas operationsresultat mätt i 30-dagars mortalitet. Registret har en 100%-ig uppslutning Viktigt register för den medicinska professionen då det lett till diskussion och erfarenhetsutbyte bl.a. i form av site visits har lett till förbättrade behandlingsresultat

Nationellt register f(Sr hjärtintensivvård RIKS HIA. Startår: 1993

Variabler: Personuppgifter, intagningsdatum och orsak, symtom, åtgärder, mediciner vid ankomst, liLR och om utanför eller på sjukhus, trombolys, diabetes, hypertoni, rökning, tidigare hjärtinfarkt, ankomst EKG, stillestånd, lungor, insatta åtgärder, smärta, komplikationer, inläggningstid, status vid utskrivning, diagnos 1,2,3, mediciner, utdatum, återbesök, hjärtrehab. Ingår i korta protokollet (121 poster). Finns ett långt protokoll med 147 poster.

Bedömning: Ca 1 000 patienter per 1 00.000 invånare berörs. Ekonomiskt betydelsefullt. Syfte att ge ökad kunskap om vårdbehov, vårdinsatser och behandlingsresultat. Detta för att ge bättre överlevnad, livskvalitet och vård på lika villkor. Av intresse för såväl utförare som beställare

Bilaga 6

RIKS-HIA.

Nationella registret för hjärtintensivvård. Ett register för patienter med hjärtinfarkt som vårdas på hjärtintensivvårdsavdelning. Tidigare har hälso- och sjukvårdskansliet vänt sig till det kardiologiska sektorsrådet med en förfrågan om effektdata och isåfall vilka kan redovisas för beställaren. Frågan bereds i sektorsrådet för närvarande. Intressant register ur beställarsynpunkt.

Svenskt register för coronarangiografier och coronalastiker - SCAAR.

Startår: Coronarangio 1993, PTCA (SCAP) 1996. From 98/99 sammanslagna till SCAAR.

Variabler: personnummer, namn, hemortskommun. Angiograför. Indikation. Typ av undersökning. Fynd. Komplikationer. Primärt beslut på hjärtrond. Separat registrerings-formulär finns inte. I stället erbjuds kostnadsfritt ett komplett dataregistreringsprogram från registerhållaren.

Bedömning: Ett område som expanderar och där decentralisering av verksamhet är planerad. Ekonomisk betydelse för samhälle och beställare. Ett viktigt register för kvalitetsuppföljning, med väl definierade och accepterade variabler. Validitet hög

Nationellt Peri-/Neonatalt kvalitetsregister. Är ett kvantitativt viktigt register då ambitionen är att registrera samtliga förlossningar. Registret dock under en startfas varför det idag saknar intresse. Det är också oklart om det för beställaren tillför något utöver det medicinska födelseregistret och vårddatabasen.

Registret för Uppföljning av ländryggskirurgi Startår 1994

Variabler Alla patienter som opereras för degenerativ ländryggssjukdom vid deltagande kliniker registreras. Variabler i registret är: anamnestiska uppgifter om patientens ryggbesvär, tidigare sjukskrivning och operation, arbetssituation, rökning, ryggstatus, utförd radiologisk utredning, diagnos, operation, ev postoperativ komplikation, 4-månaders, 1-års och 2-årsuppföljning med subjektiv värdering av smärta och funktion, gångförmåga, kliniska fynd, arbetsförhållanden, analgetikakonsumtion, samt uppgifter om ev. reoperation *Bedömning* Registret har för närvarande en låg täckningsgrad. *F n är knappt 800 patienter registrerade trots att det totala antalet operationer av denna typ i Sverige skattas till mellan två och fyra tusen per år. Således ännu ej intressant ur beställarperspektiv.*

SweSain, nationell databas för infektioner efter kirurgiska ingrep.

Efter kontakt med registerhållaren meddelar denne att registret kanske avvecklas på grund av bristande intresse från kirurghåll. Vår inventering har inte identifierat någon verksamhet som använder registret i regionen. Det för sig dock om ett område av mycket stort allmänt intresse. Behovet av registrering har uppmärksamats av socialstyrelsen som i en framställning till socialdepartementet föreslagit en rapportering av vissa nyckelinfektioner som en åtgärd att komma tillrätta med vårdrelaterade infektioner.

	Riks- stroke	RikshIA	Rikshöft	Kvalitets- säkring av sekundär prev vid krans- kärls- sjukdom	Nationell- registret för höftleds- plastiker	Nationella knäplastik registret	Svenska hjärtkirurgi registret	PNQ - PeriNatalt Qvallerets register	SCAAR (SCAP/ PTCA)	Uppföljning av länd- ryggs kirurgi	Svenska kärl- registret Swed- vask	Akut leukemi hos vuxna uremivård
(x=enhet rapporterar till aktuellt register)								Ej redov				En ansv för all reg i VG
Sahlgrenska sjukhuset	x	x		x			x		o/x	x	x	x
Östra sjukhuset	x	x		x					x/o		x	x
Möndals sjukhus	x x	x	x	x		x					x	x
Kungälv sjukhus	x	x	x	x		x					x	
Frölunda specialistsjukhus										x		
Lundby sjukhus												
Carlanderska sjukhemmet												
Borås lasarett	x	x	x	x							x	x
Alingsås lasarett	x	x	x	x							x	x
Skene lasarett	x	x	x	x								
NÄL Troilhättan	x	x	x	x							x	x
Uddevalle sjukhus	x	x	x	x					x/o		x	x
Lysekils sjukhus											x	x
Strömstads sjukhus												
Dalslands sjukhus												
Sjukhuset i Falköping	x			x								x
Sjukhuset i Lidköping	x			x								
Kärnsjukhuset, Skövde	x	x	x	x					x/o	x	x	x
Sjukhuset i Mariestad												

Bilagan redovisar deltagande i register enligt ranking bilaga 5: 1) Betydelse i form av högt antal DRG-p 2) Ekonomiskt betydande som ej fångas av DRG

3) Register av särskild betydelse för primärvården 4) Register av annat beställarintresse

Kvalitetsregister - deltagande enheter från VG enligt redovisning MARS

	Svenska reumatoid artrit registret	Nationellt diabetesregister	Nationellt register för förstämningssjukdom	Nationellt prostata cancerregister	Nationellt kataraktregister				
Sahlgrenska sjukhuset	x	Ej redovis.	Ej redovis.	via onkologiskt centrum	x				
Östra sjukhuset									
Mölnåls sjukhus	x				x				
Kungälv sjukhus									
Frölunda specialistsjukhus									
Lundby sjukhus									
Carlanderska									
Borås lasarett	x				x				
Alingsås lasarett	x								
Skene lasarett									
NÅL Trollhättan					x				
Uddevalla sjukhus									
Lysekils sjukhus									
Sirömstads sjukhus									
Dalslands sjukhus									
Sjukhuset i Falköping									
Sjukhuset i Lidköping									
Kärnsjukhuset, Skövde					x				
Sjukhuset i Mariestad									
Medoclar					x				
Bilagan redovisar deltagande i register enligt ranking bilaga 5: 1) Betydelse i form av DRG-p 2) Ekonomiskt betydande som ej fångas av DRG									
3) Register av särskild betydelse för primärvården 4) Av annat beställarintresse									