

Medverkan i nationella kvalitetsregister

Analysenheten, Hälso- och sjukvårdsavdelningen
Västra Götalandsregionen, september 2007

I budget 2007 ges uppdraget att "Sjukvården i Västra Götalandsregionen ska medverka i medicinska kvalitetsregister. De medicinska kvalitetsregistren bör utvecklas så att en öppen och offentlig redovisning blir möjlig". Redan tidigare finns ett beslut i dåvarande hälso- och sjukvårdsstyrelsen (HSS 308-1999) att avtalen med sjukhusen bör innehålla överenskommelser om att verksamheterna skall vara anslutna till för dem relevanta kvalitetsregister om inte starka skäl talar emot detta.

Medicinska kvalitetsregister är ett omfattande begrepp. Det kan inrymma såväl de nationella kvalitetsregistren, internationella kvalitetsregister, register som har god nationells spridning men som inte har status av nationella kvalitetsregister men också lokala kvalitetsregister.

Det är inte rimligt att alla verksamheter är med i alla tänkbara register. Register kan vara nystartade eller vara under avveckling. Det skulle också kunna vara så att register som står utanför det som betecknas som nationella kvalitetsregister kan vara av värde. Det behövs därför en precisering av vilka register som verksamheterna i Västra Götalandsregionen skall vara anslutna till för att leva upp till de politiska besluten. Uppföljningar i VGR har visat att det finns mycket stor variation i vilken utsträckning patienter eller behandlingar registreras vilket är ytterligare en anledning till att definiera vilka register som kan anses relevanta för regionens verksamheter att delta i.

Hälso- och sjukvårdsdirektören har givit Analysenheten i uppdrag, att i samverkan med de medicinska sektorsråden ta fram en förteckning över medicinska kvalitetsregister. Förteckningen skall innehålla de register till vilka det är rimligt att sjukvårdsverksamheter i Västra Götalandsregionen skall rapportera data utifrån flera utgångspunkter, t.ex. medicinska och ekonomiska överväganden. Förteckningen skall innehålla de register där det är lämpligt att alla verksamheter deltar men den kan också innehålla register där det är lämpligt med medverkan men där det ännu inte är rimligt att alla verksamheter deltar.

Ärendets beredning:

Arbetet har genomförts av Staffan Björck vid analysenheten, hälso- och sjukvårdsavdelningen, Regionkansliet. Arbetet har genomförts genom en enkät till alla de medicinska sektorsråden och med kompletterande frågor till ett flertal sektorsråd.

De frågor som har ställts till alla medicinska sektorsråden är:

1. Vilka register inom er specialitet anser ni att det är rimligt att de flesta eller alla verksamheter deltar fullt ut i?
2. Vilka register inom er specialitet anser ni att inte alla verksamheter kan behöva delta i men som det ändå är av intresse att utvalda enheter i regionen deltar i? T.ex. register under uppbyggnad.
3. Finns det register (främst nationella kvalitetsregister) inom ert ämnesområde där det finns anledning att inte rekommendera anslutning.
4. Finns det inom ert ämnesområde exempel på lokala register där det finns anledning att ha ett utvecklingsarbete för en ökad spridning inom regionen.

Resultat

I tabellen nedan redovisas de register där ett deltagande fullt ut föreslås för berörda verksamheter. En utgångspunkt är svaret på frågan: "Vilka register inom er specialitet anser ni att det är rimligt att de flesta eller alla verksamheter deltar fullt ut i?". I tabellen har endast tagits med de register som är nationella i den meningen att de beviljats ekonomiska anslag från Socialstyrelsen/SKL för 2007.

Deltagande fullt ut	sektorsråd
Nationella diabetesregistret	Allmänmedicin
Svenskt intensivvårdregister (SIR) Svenskt register för hjärtstopp utanför sjukhus	Anestesi/operation/intensivvård
Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år (SWEDIABKIDS) PNQn - Perinatalt kvalitetsregister (neonatalvård)	Barnsjukvård
PSOREG-systembehandling av psoriasis	Dermato-venereologi
Svenska palliativregistret	Geriatrik
Riks-HIA Nationella diabetesregistret	Hjärtsjukvård
InfcareHIV, HIV register	Infektion
Nationella diabetesregistret Riks-Stroke RiksHIA Rikssvikt (nationell hjärtsviktsregister) Andningssviktregistret, Swedvox	Internmedicin
Swedvasc. Svenska kärlregistret Svenskt kvalitetsregister för Gallstenskirurgi., Thyreoidea.- och parathyroidkirurgi Nationellt Bröstcancerregister Nationellt register för Oesophagus- och ventrikeltcancer, Nationellt register för Cancer rectikirurgi Nationellt kvalitetsregister för Coloncancerkirurgi Svenskt bräckregister	Kirurgi inkl plastikkirurgi och kärlkirurgi
Nationellt register för gynekologisk kirurgi Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	Kvinnosjukvård
Hjärtumörregistret Riks-Stroke Svenska MS-registret Svenska demensregistret	Neurosjukvård
Svenskt Njureregister	Njursjukvård
Rikshöft Svenska Höftprotesregistret Svenska Knäprotesregistret Uppföljning av Ryggkirurgi Svenska Axel Artroplastik Registret Svenska Korsbandsregistret Svenska Armbågs Artroplastik Registret	Ortopedi och handkirurgi
Riksät	Psykiatri
Webrehab Nationellt kvalitetsregister över smärtrehabiliterin	Rehabiliteringsmedicin
Svenska RAREgister inkl Artrit (register över biologiska läkemedel)	Reumatologi
Nationella Prostatatacancerregistret	Urologi
Svenska cornearegistret Nationella kataraktregistret Makularegistret ROP-registret (del i neonatalregistret)	Ögonsjukvård
Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-vård med delregister	Öron-, näs- och halssjukvård

Kommentarer till förteckningen

Tabellen är en förteckning över register där sektorsråden anser att berörda enheter skall delta fullt ut.

Vissa av sektorsråden rekommenderade register har dock inte tagits med i förteckningen. Register som ej fått ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen/SKL för 2007 har ej tagits med därför att dessa register är en blandning av olika typer med olika status, även om flera sannolikt är av karaktären att deltagande är viktigt. Därför fordras det en ytterligare beredning innan de förs till förteckningen. Förslag till hur detta skall ske beskrivs under rubriken fortsatt arbete. Samtliga föreslagna register redovisas i bilaga 2.

Vissa nationella kvalitetsregister saknas på förteckningen. Det finns kvalitetsregister som är nationella med ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL, som sektorsråden inte tagit upp med rekommendation om allmän anslutning (Bilaga 1). Skälen till detta är skiftande. Det kan vara register där man faktiskt tagit ställning emot ett deltagande men det kan också vara register där sektorsråden inte kunnat ta ställning inom den tidsram som givits eller att resurser för ett deltagande inte anses finnas.

Även om tabellen ovan behöver kompletteras i en fortsatt process så omfattar den ett stort antal register som redan nu kan bilda en första förteckning som kan gälla i dagsläget.

De register som rör psykiatrisk vård har ett särskilt intresse eftersom det i flera sammanhang pekats på att den psykiatriska vården saknar relevanta kvalitetsindikatorer. I förteckningen har endast tagits med Riksät (Nationellt kvalitetsregister för specialiserad ätstörningsbehandling). År 2006 var 60 procent av totalantalet patienter med ätstörningar registrerade i RIKSÄT. Inom SÄS registrerades alla patienter och inom SU drygt 60 procent. För övriga sjukhus var andelen lägre.

Det finns ytterligare tre register inom psykiatrisk vård:

- Bipolär - nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom
- BUSA - nationellt kvalitetsregister för BehandlingsUppföljning av Svår AD/HD
- PsykosR - nationellt kvalitetsregister för nyinsjuknade i schizofreni och likartad psykossjukdom

Dessa register är under uppbyggnad. Kritik har riktats mot registrens omfattning som gör att registreringen är mycket tidsödande. Detta återspeglas också i antalet patienter som registrerats från Västra Götaland. I Bipolär hade registrerats 90 patienter med manodepressiv sjukdom från Västra Götaland, fyra med nydebuterad psykos i PsykosR och ingen patient registrerad i BUSA. Flera personer som är insatta i registren menar att de närmast kan betraktas som forskningsregister. De menar också att registrens kliniska relevans, dvs. värdet för professionen, måste öka. Därför har dessa register inte förts upp i förteckningen eftersom de befinner sig i en utvecklingsfas.

Öppenhet för registerdata

I budget 2007 ges vidare uppdraget att "De medicinska kvalitetsregistren bör utvecklas så att en öppen och offentlig redovisning blir möjlig". Enligt det regelverk som Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister fastställt skall från och med 2007 all resultatredovisning i de etablerade registrens årsrapporter ske med namngivna kliniker. Även på andra sätt sker en

snabb utveckling mot ökad öppenhet, t ex genom att registerdata görs tillgängliga för olika användare på registrens hemsidor. I VGR sammanställs data i ökande utsträckning från de nationella kvalitetsregistren.

Fortsatt arbetssätt

Tabellen ovan föreslås vara den första förteckningen över de kvalitetsregister som berörda verksamheter deltar fullt ut i. Denna behöver revideras årligen med ställningstagande till vilka nya register som skall läggas till eller vilka register det finns skäl att ta bort från förteckningen. Detta föreslås ske genom fortlöpande diskussion i de medicinska sektorsråden initierat av representanter från HSA. En utgångspunkt för dessa diskussioner kan vara underlag från denna rapport (bilaga 1 och 2).

Sammanfattning och förslag:

Inom VGR används ett stort antal register för uppföljning av hälso- och sjukvård. Det gäller såväl etablerade nationella kvalitetsregister som har ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL, som andra typer av register. Dessa andra register kan t.ex. vara breda register under utveckling, register som rör små volymer av mycket specialiserad vård eller sådana som tidigare haft stöd från Socialstyrelsen/SKL.

Kvalitetsregister där de medicinska sektorsråden rekommenderar att berörda verksamheter skall delta fullt ut har ställts samman i en förteckning. Denna förteckning om 44 register är en första version där ett fortsatt arbete fordras för underhåll och komplettering.

Hälso- och sjukvårdsutskottet föreslås besluta:

- Att berörda verksamheter skall delta fullt ut i de kvalitetsregister som rekommenderas i denna rapport
- Att ställa sig bakom det föreslagna fortsatta arbetssättet

BILAGA 1

Följande nationella kvalitetsregister som har fått stöd från SKL för 2007 har inte, eller bara delvis, tagits upp i sektorsrådets förteckning av nationella kvalitetsregister.

Barn och ungdom

- BORIS (Barnobesitasregister i Sverige)
- Svenska Barnreumaregistret
- Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar som misstänkts/konstaterats ha blivit utsatta för sexuella övergrepp

Cirkulationsorganens sjukdomar

- SCAAR, Svenska Coronar Angiografi och Angioplastik Registret
- Svenska Hjärtkirurgiregistret
- Nationellt register för hjärtstopp utanför sjukhus
- GUCH - register för vuxna med medfött hjärtfel
- Sekundärpreventionsregistret
- Nationellt register för kateterablation
- Nationellt register för Förmaksflimmer och Antikoagulation (Auricula)

Sjukdomar i nervsystemet

- CP-uppföljningsprogrammet i Sverige (CPUP)

Övriga områden

- Terapeutisk Apheres
- Senior Alert
- Kvalitetsregister för akut omhändertagande

BILAGA 2

Sammanställning av enkät om anslutning till kvalitetsregister

Med fet stil har markerats register som fått stöd från socialstyrelsen/SKL för 2007.

sektorsråd	Deltagande fullt ut	Deltagande av utvalda enheter	Kan ej rekommenderas	Område för utvecklingsarbete
Allmänmedicin				
Anestesi/operation/intensivvård	Svenskt intensivvårdregister (SIR) Svenskt register för hjärtstopp utanför sjukhus	SAR, svenskt anestesiregister		Barn SIR
Barnsjukvård	Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år (SWEDIABKIDS) PNQn - Perinatalt kvalitetsregister (neonatalvård)	BORIS (Barnobesitasregister i Sverige) Svenska Barnreumaregistret Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar som misstänkts/konstaterats ha blivit utsatta för sexuella övergrepp		
Barn- och ungdomspsykiatri				
Dermato-venereologi	PSOREG-systembehandling av psoriasis	Infocare (HIVbehandling) hos de enheter som vårdar HIV		Hudtumörer hos transplanterade
Genetik, klinisk				
Geriatric	Svenska palliativregistret	Riks-stroke Rikshöft Rikssvikt Swedvasc		
Hjärtsjukvård	Riks-HIA			

	Nationella diabetesregistret pacemakerregistret		
Infektion	Endokarditreg. Meningitreg. infcareHIV		
Internmedicin	Blodcancerregistret Nationella diabetesregistret Lungcancerregistret Andningssvikt, Swedvox Alfa-1-antitrypsinreg. Sömnregistret Riks-Stroke riksHIA Rikssvikt (nationell hjärtsviktsregister)	EBMT Hemofilireg Lungtransplantationsreg CFreg	IBR-reg HCV-reg Levercareg Palliativt reg
Kirurgi inkl plastikkirurgi och kärlkirurgi	Swedvasc. Svenska kärlregistret Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi., Thyreoida.- och parathyrikirurgi Nationellt Bröstcancerregister Nationellt register för Oesophagus- och ventrikelcancer, Nationellt register för csancer rectikirurgi Nationellt kvalitetsregister för Coloncancerkirurgi Svenskt bräckregister Maligna hudmelanom KVITTRA (traumasjukvård) Thyreoidacancer, Inflammatorisk tarmsjukdom	Pancreascancer Primär levercancer Bukväggsbräckregister Obesitaskirurgi Bröstcancer (under uppbyggnad)	Lokala infektionsregister, samordning?
Kvinnosjukvård	Nationellt register för gynekologisk kirurgi Medicinska födelseregistret MHVs kvalitetsregister Regionala tumörregistret Cytburken Abortregister SoS	Q-IVF PNQ-Obsterix, perinatal plattform-obsterisk del und uppbygg	

Laboratoriemedicin			
Neurosjukvård	Hjärntumörregistret Riks-Stroke Svenska MS-registret	Ryggmärgsskaderegistret Epilepsikirurgiregistret Hypofyskiurgiregistret Parkinsonregistret Carotisregistret SITS-MOST-registret (trombolys vid cerebral infarkt)	
Njursjukvård	Svenskt njuregister	NDR	Njurbiopsiregister transplantationsregistret i GBG
Ortopedi och handkirurgi	Rikshöft Svenska Höftprotesregistret Svenska knäprotesregistret Uppföljning av ryggkirurgi Svenska Axel Artroplastik Registret Svenska korsbandsregistret Svenska Armbågs Artroplastik Registret		
Psykiatri	BUSA Bipolär Riksät PsykosR (tidigare Scizofreny och andra psykosjukdomar)		
Rehabiliteringsmedicin	Webrehab RYSS Nationellt kvalitetsregister över smärtrehabilitering	Riksstroke, CP-registret	
Reumatologi	Svenska RAregistret inkl Artritis (register över biologiska läkemedel)		
Urologi	Nationella Prostatatacancerregistret Blåscancer Njurcancer Testiscancer peniscancer		
Ögonsjukvård	Svenska cornearegistret Nationella kataraktregistret Makularegistret	Nordynregistret barnsynskaderegistret	Register för glaukomoperationer

ROP-registret (del i neonatalreg)

Kongenital katarakt

Öron-, näs- och halssjukvård

Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-vård

som innehåller delregister:

sekretorisk samt recidiverande mediaotit

Otosklerosoperation

Tonsillektomi

Myringoplastik inklusive Fettpluggning

Septumplastik inkl fettpluggning

ÖNH-malignitet
