

## **Regional förteckning över kvalitetsregister**

Analysenheten, Hälso- och sjukvårdsavdelningen  
Västra Götalandsregionen, januari 2009

De nationella kvalitetsregistren är en mycket viktig källa för framförallt det patientnära kvalitetsutvecklingsarbetet. Senare har de också kommit att bli den enskilt viktigaste nationella källan för uppföljning och jämförelser av resultat inom hälso- och sjukvården. Det har skett i takt med att registren i allt högre utsträckning redovisar sina resultat öppet. Tjugoåtta av 63 indikatorer om medicinska resultat i Öppna Jämförelser baseras på nationella kvalitetsregister.

Redan dåvarande hälso- och sjukvårdsstyrelsen (*HSS 308-1999*) beslutade 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. Trots detta har anslutningsgraden ibland varit låg för vissa register som omfattat stora patientgrupper. Det kan delvis bero på att det har varit svårt för enskilda verksamheter att avgöra vilka register som skall anses vara relevanta för just deras verksamhet.

Begreppet kvalitetsregister kan inrymma såväl de nationella kvalitetsregistren, internationella kvalitetsregister, register som har god nationell spridning men som inte har status av nationella kvalitetsregister men också lokala kvalitetsregister. Register kan vara nystartade eller vara under avveckling. Det har därför behövts en precisering av vilka register som verksamheterna i Västra Götalandsregionen skall vara anslutna till för att leva upp till de politiska besluten.

Det ledde till att Hälso- och sjukvårdsavdelningen 2007, på hälso- och sjukvårdsdirektörens uppdrag, tog fram en förteckning över vilka kvalitetsregister som berörda verksamheter i regionen skall delta fullt ut i. Arbetet skedde i samverkan med de medicinska sektorsråden.

Den 26/7-2007 fastställde HSU rapporten "Medverkan i nationella kvalitetsregister" (RSK 126 2007). I den namnges de kvalitetsregister som berörda verksamheter skall delta i. I rapporten förslås att förteckningen revideras återkommande med ställningstagande till vilka nya register som skall läggas till eller tas bort från förteckningen. HSU ställde sig bakom det fortsatta arbetssättet.

### **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. Finns det ytterligare register inom er specialitet anser ni att det är rimligt att de flesta eller alla verksamheter deltar fullt ut i utöver den regionala förteckningen?
2. Finns det nationella kvalitetsregister med stöd från SKL finns inom er specialitet där en allmän anslutning inte kan förordas? Här kan tas upp t.ex. register under utveckling där det kan vara motiverat att bara vissa verksamheter deltar.
3. Finns det andra register som inte är nationella kvalitetsregister men där en generell anslutning är av stor vikt.
4. Andra synpunkter?

I denna rapport redovisas de register om vilka det råder samsyn att en generell anslutning bör ske.

## Kommentarer kring urvalet

Förteckningen utgörs i första hand av nationella kvalitetsregister i den meningen att de är register som får stöd från SKL. Dessutom har andra register infogats där sektorsrådet ansett att en generell anslutning är av stor vikt även om registret inte är nationella kvalitetsregister i ovanstående mening. Exempel på det är registren Hjärtstopp på sjukhus och Kvalitetsstjärnan inom psykiatri.

Viktigt för att inkluderas i förteckningen är att registret bör omfatta flera utförare där ett deltagande är nödvändigt för inomregionala jämförelser och att regionen skall lämna sitt bidrag till nationella jämförelser och där det är väsentligt med ett regionalt beslut för att få en god anslutning.

Utöver förteckningen finns många register, där deltagande kan ha stort värde och där anslutning är självklar, som inte finns med på förteckningen men där det inte behövs ett regionalt beslut kring förhållningssätt. Främst gäller det högspecialiserad vård. Förteckningen innebär således ingen betygsättning av register.

Jämfört med föregående rapport har förteckningen utökats från 44 till 64 register.

Det finns fortfarande register som klassats som nationella kvalitetsregister som saknas i förteckningen. Att kräva ett generellt regionalt deltagande är ett viktigt ställningstagande. De vinster en bred anslutning ger måste ställas mot de ofta stora resurser som krävs för god anslutning. Som exempel kan nämnas Senior Alert. Det är ett register som inkluderar individer över 65 år med en vårdkontakt och syftet är prevention för att förhindra undernäring, fall och trycksår för personer som är 65 år och äldre och som söker akutsjukvård, primärvård/hemsjukvård och/eller kommunal äldreomsorg. Målgruppen som avses är därmed mycket stor. Registret har föreslagits som datakälla för trycksårsregistrering i Socialstyrelsens arbete med God Vårdindikatorer. Även om det är ett viktigt behov innebär ett generellt deltagande en mycket stor samlad arbetsinsats vilket kräver eftertanke innan generell anslutning kan föreslås. Inget sektorsråd har föreslagit obligatorisk anslutning till detta register.

Ett annat exempel på register som inte tagits med på förteckningen är Sephia som är ett register för uppföljning efter det akuta omhändertagandet vid hjärtinfarkt. Här förefaller det som att det gradvis sker en ökande anslutning men att det är för tidigt att rekommendera anslutning av alla enheter. Andra exempel på register där allmän anslutning ännu inte kan föreslås är RiksSvikt (Nationellt Hjärtsviktregister) och register över patienter med förmaksflimmer. RiksSvikt är intressant av flera skäl. Det är en mycket resurskrävande sjukdom där kvaliteten i behandlingen är avgörande för såväl patientens välbefinnande som för behovet av slutenvårdsresurser. Det berör också primärvård och sjukhusvård. Det finns anledning att uppmuntra användningen för att vinna erfarenheter men det är för tidigt att kräva anslutning. Ett register som kan få betydelse även för primärvård är Riks-KOL (Nationellt KOL-register för öppenvården). Det finns anledning att fortsatt bereda frågan om lämpliga kvalitetsregister för primärvården inom ramen för kvalitetsuppföljningen i VG Primärvård.

I tabellen nedan redovisas de register där ett deltagande fullt ut föreslås för berörda verksamheter. Utgångspunkt är den tidigare förteckningen och svaret på frågan: "Finns det

ytterligare register inom er specialitet anser ni att det är rimligt att de flesta eller alla verksamheter deltar fullt ut i utöver den regionala förteckningen?".

## Regional förteckning över kvalitetsregister

Deltagande fullt ut	sektorsråd
Nationella diabetesregistret	Allmänmedicin
Svenskt intensivvårdregister (SIR) Svenskt register för hjärtstopp utanför sjukhus Hjärtstopp på sjukhus	Anestesi/operation/intensivvård
Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år (SWEDIABKIDS) PNQn - Perinatalt kvalitetsregister (neonatalvård)	Barnsjukvård
PSOREG-systembehandling av psoriasis Malignt melanom-registret	Dermato-venereologi
Svenska palliativregistret SweDem, Svenska Demensregistret	Geriatrik
Riks-HIA (del av Sweedheart) SCAAR (del av Sweedheart) Nationella diabetesregistret Svenskt register för hjärtstopp utanför sjukhus Svenska Pacemaker och ICD registret Svenskt register för hjärtkirurgi Nationellt register för kateterablation GUHC (vuxna med medfött hjärtfel)	Hjärtsjukvård
InfcareHIV, HIV register	Infektion
Nationella diabetesregistret Riks-Stroke RiksHIA Andningssviktregistret, Swedvox Nationellt kvalitetsregister för lungcancer - $\alpha$ 1-antitrypsinregistret Blodcancerregistret. GUHC (vuxna med medfött hjärtfel) Nationellt kvalitetsregister för inflammatorisk Tarmsjukdom Svenska RAREgister inkl Artritis (register över biologiska läkemedel)	Internmedicin
Swedvasc. Svenska kärlregistret Svenskt kvalitetsregister för Gallstenskirurgi., Thyreoidea.- och parathyreoideakirurgi Nationellt Bröstcancerregister Nationellt register för Oesophagus- och ventrikeltumörer, Nationellt register för Cancer rectikirurgi Nationellt kvalitetsregister för Coloncancerkirurgi Svenskt bräckregistret	Kirurgi inkl plastikkirurgi och kärlkirurgi
Nationellt register för gynekologisk kirurgi Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	Kvinnosjukvård
Nationellt register för primära CNS-tumörer Riks-Stroke Svenska MS-registret Ryggmärgsskaderegistret (RYSS) Nationellt Epilepsikirurgiregister SITS-MOST (register för trombolys vid hjärninfarkt) Nationellt register för hydrocephalus/shuntbehandling Nationellt hypofystumörregister Carotisregistret AVM-registret (arterio-venösa missbildningar i hjärnan)	Neurosjukvård
Svenskt NjurRegister Registret för uppföljning av njurtransplanterade och njurdonatorer	Njursjukvård
Rikshöft Svenska Höftprotesregistret Svenska Knäprotesregistret Uppföljning av Ryggkirurgi Svenska Axel Artroplastik Register Svenska Korsbandsregistret Svenska Armbågs Artroplastik Register	Ortopedi och handkirurgi

Riksät Kvalitetsstjärnan för BUP och VUP PsykosR	Psykiatri
Webrehab Nationellt kvalitetsregister över smärtrehabilitering	Rehabiliteringsmedicin
Svenska RAREgistreret inkl Arthritis (register över biologiska läkemedel)	Reumatologi
Nationella Prostatatacancerregistret Kvalitetsregistret för peniscancer	Urologi
Svenska cornearegistret Nationella kataraktregistret Makularegistret ROP-registret (del i neonatalregistret)	Ögonsjukvård
Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-vård med delregister	Öron-, näs- och halssjukvård

### **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.

I samarbete med de medicinska sektorsråden har tagits fram denna förteckning över kvalitetsregister. Den innehåller ett urval av register som har sådan betydelse och spridning att det kan anses motiverat att alla verksamheter som i väsentlig grad hanterar berörd typ av patienter verkar för att få en komplett registrering.

Denna förteckning kommer att genomgå fortsatta revideringar enlighet med tidigare beslut.

Hälso- och sjukvårdsutskottet föreslås besluta

att som en regiongemensam riktlinje fastställa att berörda verksamheter ska delta fullt ut i de kvalitetsregister som rekommenderas i rapporten Regional förteckning över kvalitetsregister.