

RiR 2013:20

Statens satsningar på nationella kvalitetsregister

– Leder de i rätt riktning?





TILL RIKSDAGEN

DATUM: 22013-12-02

DNR: 31-2012-0852

RIR 2013:20

Härmed överlämnas enligt 9 § lagen (2002:1022) om revision av statlig verksamhet m.m. följande granskningsrapport över effektivitetsrevision:

Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – Leder de i rätt riktning?

Riksrevisionen har granskat statens satsningar på nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården. Resultatet av granskningen redovisas i denna granskningsrapport.

Företrädare för Socialdepartementet, Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting har fått tillfälle att faktagranska och i övrigt lämna synpunkter på utkast till slutrapport.

Rapporten innehåller slutsatser och rekommendationer som avser Socialdepartementet.

Riksrevisor *Jan Landahl* har beslutat i detta ärende. Revisionsledare *Petra Jonvallen* har varit föredragande. Revisor *Cecilia Dittmer*, revisor *Lena Olsson* och revisionsdirektör *Anders Rånlund*, har medverkat vid den slutliga handläggningen.

Jan Landahl

Petra Jonvallen

För kännedom:

Regeringen, Socialdepartementet, Socialstyrelsen,
Sveriges kommuner och landsting



Innehåll

Sammanfattning	9
1 Inledning	13
1.1 Motiv för granskningen	14
1.2 Granskningens syfte	14
1.3 Bedömningsgrunder	15
1.4 Avgränsningar	16
1.5 Metoder för datainsamling	16
2 En introduktion till kvalitetsregister	19
2.1 Registrens innehåll	19
2.2 Registrens användning i vården	20
2.3 Frivilliga för vårdgivare och patient	21
2.4 Reglering och tillsyn av nationella kvalitetsregister	22
2.5 Landstingen har ansvaret	23
2.6 Statens intressen i nationella kvalitetsregister	23
2.7 Forskning – ett förstärkt syfte	25
2.8 Succesivt ökad statlig finansiering 1990–2016	26
2.9 Översyn av de nationella kvalitetsregistren 2009	28
2.10 Kvalitetsregisteröverenskommelsen	28
2.11 Sammanfattande iakttagelser	29
3 Problem med registrering och användning av kvalitetsregistren	31
3.1 Tydligare nationell styrning genom certifiering	32
3.2 Täckningsgrad som indikation på kvalitet	33
3.3 Försök att öka registreringen genom ekonomiska incitament	35
3.4 Statens satsningar påverkar landstingens styrning	38
3.5 Prestationsersättning behöver inte leda till hög användning	39
3.6 Slarvig uppgiftshantering	42
3.7 Sammanfattande iakttagelser	43
4 Orsaker till problemen	45
4.1 Administrativ börda	46
4.2 Register passar inte all verksamhet	47
4.3 Innehållet passar inte alla	48
4.4 Register får inte användas som behandlingsstöd	49
4.5 Dåligt med tid, kunskap och intresse för analys	50
4.6 Sammanfattande iakttagelser	51
5 Slutsatser och rekommendationer	53
5.1 Rekommendationer	55



Sammanfattning

Riksrevisionen har granskat om statens ökade insatser för att främja utvecklingen av nationella kvalitetsregister skapar rätt incitament för vårdenheter att registrera och att använda uppgifter från register för kvalitetsutveckling.

Granskningens bakgrund

Kvalitetsregister skapades ursprungligen av specialistläkare utifrån specialitetens eget kunskapsbildande och behov. Registren är främst landstingens ansvar och det är frivilligt att använda dem. De nationella kvalitetsregistren innehåller individbundna data om problem eller diagnos, behandlingsåtgärder och resultat. Det finns många goda exempel på hur vården med hjälp av uppgifter från kvalitetsregister kunnat utveckla behandlingar och ta bort metoder och produkter som har sämre resultat.

Det har sedan tidigare påpekats att användningen av nationella kvalitetsregister inte fungerar tillfredsställande i vården. Eftersom nationella kvalitetsregister kommit att spela en allt större roll för uppföljning av vården är det relevant att granska om statens satsningar på registren både stärker kvalitetsutvecklingen i vården och bättre möter de centrala behoven av kunskap om vårdens resultat.

Staten har under de senaste åren tecknat flera överenskommelser med Sveriges kommuner och landsting, som syftar till att förbättra och öka användningen av kvalitetsregister i vården, öka registreringen i registren, förbättra kvaliteten på registerdata, förenkla inmatningen i register samt att få fler verksamhetschefer i vårdverksamheterna att använda kvalitetsregister i det lokala kvalitetsarbetet. Den statliga finansieringen har ökat markant från och med 2010. År 2013 avsätter staten cirka 600 miljoner kronor till satsningar som rör nationella kvalitetsregister. Utöver detta bidrar också landstingen till finansieringen. Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater som får nationellt stöd är idag 106 stycken.

Granskningens resultat

Statens omfattande satsning, genom överenskommelser med Sveriges kommuner och landsting, har enligt Riksrevisionens bedömning inte skapat rätt incitament för vårdverksamheter att registrera i kvalitetsregister och använda uppgifter ur dem för kvalitetsutveckling. Viljan att på relativt kort tid få igång en bred registrering, hög

täckningsgrad och ökad användning av kvalitetsregistren för flera olika ändamål förefaller motverka statens intention om att vårdverksamheterna själva ska utforma hur de utvecklar vården. Ett mindre stöd till ett mindre antal register med fokus på professionernas behov hade möjliggjort en mer organisk tillväxt.

Riksrevisionens slutsats är att vårdpersonalens incitament att registrera är nyckeln till användbara register. Riksrevisionens bedömning är att problemen med att kvalitetsregistren bidrar till ökad administration i vården har underskattats, liksom problemen att vårdenheterna inte ser att uppgifterna som finns i registren är användbara för lokalt kvalitetsarbete, att registren är allt för styrda uppifrån och att många register är läkardominerade. Att det dessutom blivit ett ökat fokus på forskning i statens intentioner och även i satsningarna från och med 2010 förstärker bilden av att vårdverksamheterna inte står i centrum för statens insatser.

Prestationsersättningen från staten till landstingen inom äldre- och psykiatrisatsningarna är problematiska. Prestationsersättningen har visserligen lett till ökad registrering, men det betyder inte att användbarheten ökat. Orsakerna till problem i användningen har inte tagits på tillräckligt stort allvar och prestationsersättningarna kommer inte åt problemets kärna. Riksrevisionen menar att de enskilda klinikerna själva i högre utsträckning bör få bestämma huruvida kvalitetsregister ska vara en del av det egna kvalitetsutvecklingsarbetet, eftersom olika kliniker har olika förutsättningar. Prestationsersättningarna resulterar dessutom i att den lagfästa frivilligheten för klinikerna att delta utmanas.

Kvalitetsregister bidrar med underlag till öppna jämförelser. Här finns det en uppenbar motsättning mellan en rättvisande registrering av god kvalitet och olika vårdgivares intressen att i konkurrens med andra vårdgivare framstå i god dager. Riksrevisionen anser att man ska vara försiktig när man bygger in denna typ av intresse motsättningar i verksamhetsstyrningen.

Riksrevisionen vill också peka på risken att statens omfattande satsningar på kvalitetsregister leder till ett omotiverat stort system med olika mått som förenklar mätningar av vissa begränsade aspekter av vården, men som inte direkt stärker utvecklingen av vårdkvaliteten i bredare bemärkelse. I val av uppföljningsmått ligger också en styrning eftersom det innebär att vården också anpassar sin verksamhet i enlighet med dessa mått på bekostnad av vården och handlingar som är svårare att mäta. Stora uppföljningssystem är dessutom kostsamma. Riksrevisionen anser därför att den omfattande resursinsatsen från staten kan omprövas.

Riksrevisionen vill slutligen uppmärksamma att en grundförutsättning för att nationella kvalitetsregister ska kunna användas är att befolkningen har tilltro till att de uppgifter som registreras används med bibehållen integritet. Registreringen är frivillig för patienten. Patienternas vilja att delta i registren förefaller tas närmast för given i vården. Tilltron till offentliga institutioner och dess hantering av personuppgifter är

unik i Sverige sett ur ett internationellt perspektiv, ett förhållande som kan förändras. Om patienterna inte frivilligt ställer upp finns det inga uppgifter att registrera.

Rekommendationer

Utifrån granskningens iakttagelser och slutsatser lämnar Riksrevisionen följande rekommendationer:

- Regeringen bör överväga att minska omfattningen av statens satsningar genom att göra en analys och prioritering av vilka områden och indikatorer som är viktigast för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet.
- Regeringen bör göra en samlad analys av resultaten av prestationsersättningarna. Om prestationsersättningarna inte tydligt bidrar till kvalitetsutveckling i vårdverksamheten bör regeringen ompröva resursinsatsen.
- Regeringen bör tydliggöra statens framtida ansvar för de nationella kvalitetsregistren. En utgångspunkt kan enligt Riksrevisionen vara ett långsiktigt statligt stöd till utvecklingen av register med en ambitionsnivå motsvarande tiden före kvalitetsregisteröverenskommelsen.

1 Inledning

Allt fler områden inom hälso- och sjukvården har under de senaste två decennierna blivit föremål för kartläggning, dokumentation, utvärdering och styrning. Utvecklingen beror till stor del på de möjligheter som informationsteknologins utveckling skapar men är också ett resultat av införandet av mål- och resultatstyrning under 1990-talet. Mål- och resultatstyrningen innebar ett ökat behov för staten av att kunna mäta och följa upp vårdens resultat och kvalitet. Uppföljning och utvärdering är idag centrala verktyg för staten att styra och utveckla vården. Nationella kvalitetsregister möjliggör insamling av uppgifter om vården för uppföljning på lokal, regional och nationell nivå.

Kvalitetsregister skapades ursprungligen av specialistläkare utifrån de egna specialiteternas kunskapsbildande och behov. Registren är främst landstingens ansvar och det är frivilligt att använda dem. De nationella kvalitetsregistren innehåller individbundna data om problem eller diagnos, behandlingsåtgärder och resultat. Det finns många goda exempel på hur vården med hjälp av uppgifter från kvalitetsregister kunnat utveckla behandlingar och ta bort metoder och produkter som har sämre resultat.

Staten har under de senaste åren tecknat flera överenskommelser med Sveriges kommuner och landsting som syftar till att förbättra och öka användningen av kvalitetsregister i vården, öka registreringen, förbättra kvaliteten på registerdata, förenkla inmatningen i register samt att få fler verksamhetschefer i vårdverksamheterna att använda kvalitetsregister i det lokala kvalitetsarbetet.¹

Staten började satsa på nationella kvalitetsregister som ett led i att öka produktiviteten och effektiviteten i vården. För att staten skulle kunna styra mot ökad produktivitet och effektivitet behövdes en fungerande informationsstruktur.² År 1990 avsatte staten 2 miljoner kronor till 5 nationella kvalitetsregister. Den statliga finansieringen har ökat markant från och med 2010. År 2013 avsätter staten cirka 600 miljoner kronor till satsningar som rör nationella kvalitetsregister. Utöver detta bidrar också landstingen till

¹ Socialdepartementet (2010) *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*.

² Prop. 1987/88:63 *Om vissa ersättningar till sjukvårdshuvudmännen, m.m.*, SfU 1987/88:13 *om vissa ersättningar till sjukvårdshuvudmännen, m.m.*, rskr 1987/88:110.

finansieringen. Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater som får nationellt stöd är idag 106 stycken.³

1.1 Motiv för granskningen

Det har sedan tidigare påpekats att användningen av nationella kvalitetsregister inte fungerar tillfredsställande i vården, bland annat i Riksrevisionens granskning av Socialstyrelsen och de nationella kvalitetsregistren 2006.⁴ Generellt sett har registren använts i liten utsträckning för lokal kvalitetsutveckling.⁵ Registren innebär också mer administrativa uppgifter för vårdpersonal. Där registren används i vårdverksamheterna finns det också exempel på hur de används på sätt som inte stämmer överens med lagstiftningen som reglerar användningen.

Landstingens vårdverksamheter är inte skyldiga enligt lag att registrera i registren. Eftersom det inte är obligatoriskt att registrera i registren bygger användningen på att vårdenheterna är motiverade att registrera. Om registren inte upplevs bidra till något mervärde på lokal nivå är risken stor för brister både i inmatningen i och i användningen av registren. För att nationella kvalitetsregister ska kunna användas för uppföljningar och utvärderingar av hälso- och sjukvården måste registren innehålla relevanta och tillförlitliga uppgifter.

Eftersom nationella kvalitetsregister kommit att spela en allt större roll för uppföljning och utvärdering av vården, samtidigt som det har funnits generella problem med registren på lokal nivå, är det relevant att granska om statens satsningar på registren både stärker kvalitetsutvecklingen i vården och bättre möter de centrala behoven av kunskap om vårdens resultat. Behoven är, enligt Socialdepartementet, att vårdgivare, patienter och medborgare ska kunna försäkra sig om att vården har god kvalitet, är säker och uppnår önskvärda resultat.⁶

1.2 Granskningens syfte

I patientdatalagen (2008:355) uttrycker riksdagen syftet med kvalitetsregistren. De inrättas särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet, men ska också möjliggöra jämförelse inom hälso- och

³ Enligt beslut av beslutsgruppen 2012-12-13. 2013 års *Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater*. Dnr 123464.

⁴ Riksrevisionen (2006) *Socialstyrelsen och de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården*, RiR 2006:16.

⁵ Rosén, Måns (2010) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården - förslag till gemensam satsning 2011-2015*, s. 25-26.

⁶ Skriftlig kommentar på Riksrevisionens rapportutkast, 2013-11-28.

sjukvården på nationell eller regional nivå.⁷ Det primära syftet med nationella kvalitetsregister är att utveckla och säkra vårdens kvalitet. Forskning och framtagning av statistik är sekundära ändamål.⁸

Staten har de senaste åren ökat sitt engagemang i kvalitetsregistren kraftigt. Det är Riksrevisionens bild att de huvudsakliga motiven för detta är tanken att registren, vid sidan av att stödja lokal kvalitetsutveckling, också kan bli kraftfulla redskap för regional och nationell styrning och uppföljning, och för att stärka svensk forskning. Med tanke på de tidigare svårigheterna att åstadkomma en bred användning av registren i vårdverksamheten är det intressant att studera om en kraftig ökning av resurserna till kvalitetsregistersatsningar i kombination med ett ökat fokus på sekundära ändamål med registren är rätt sätt att komma till rätta med de tidigare problemen. Syftet med granskningen är således att undersöka om statens ökade insatser för att främja utvecklingen av nationella kvalitetsregister skapar rätt incitament för vårdenheter att registrera och att använda uppgifter från register för kvalitetsutveckling.

Inom ramen för överenskommelser med Sveriges kommuner och landsting mäts användning av kvalitetsregister. I Riksrevisionens granskning görs i stället en kvalitativ bedömning av om kvalitetsregistren har vunnit på att införlivas i en resurs- och styrningsmässigt betydligt mer omfattande incitamentskedja.

1.3 Bedömningsgrunder

Patientdatalagens grundläggande syfte är att tillgodose patientsäkerhet med respekt för patientens integritet. Obehöriga ska inte få tillgång till uppgifter. Riksdagen bekräftar i lagen också att det primära syftet med registren är att utgöra redskap för kvalitetsutveckling inom olika vårdverksamheter. Det är därmed detta syfte som i första hand gäller för styrning och finansiering av registren. Forskning och framtagning av statistik anges som sekundära ändamål.⁹

Den närmare innebörden av det primära ändamålet med nationella kvalitetsregister, att ”systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet”¹⁰, preciseras inte i patientdatalagen. Vilka specifika aktiviteter som avses i formuleringen beskrivs inte närmare vare sig i lagen eller i dess förarbeten. Det kan således röra sig om olika aktiviteter, inkluderande kvalitetssäkring, uppföljning och utvärdering, begrepp som flyter in i varandra. I kommittédirektivet till utredningen som föregick införandet av

⁷ 7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355).

⁸ 7 kap. 5 § patientdatalagen (2008:355).

⁹ Ibid.

¹⁰ Ibid.

Patientdatalagen uttrycks dock en viss specificering av vad som menas med att utveckla och säkra vårdens kvalitet, nämligen att registrering i register ska grunda sig på att de ”deltagande vårdgivarna finner registret meningsfullt.”¹¹ För att vårdgivare ska finna registreringen meningsfull behöver registren därför anpassas efter användarnas behov av data. Detta tas också upp i den översyn av de nationella kvalitetsregistren som genomfördes 2009 och föregick statens utökade satsning på registren.¹²

1.4 Avgränsningar

Riksrevisionens granskning fokuserar på statens engagemang i kvalitetsregister från 1990 fram till idag. Statens satsningar på kvalitetsregistren sker genom överenskommelser mellan staten och Sveriges kommuner och landsting. Granskningen fokuserar inte på överenskommelserna och deras mål och effekter i sig. Granskningen fokuserar heller inte på enskilda kvalitetsregisters effekter på vården.

Det är metodologiskt svårt att få en heltäckande bild av hur nationella kvalitetsregister används för lokal kvalitetsutveckling i vården, givet det stora antalet register med sinsemellan olika syften, och det stora antalet vårdenheter med sinsemellan olika karaktär och förutsättningar för användning.

Riksrevisionens granskning syftar inte till att göra en egen sådan utvärdering.

I granskningen syftar begreppet nationella kvalitetsregister på de register som får statliga medel efter beslut av den nationella beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister. Det finns en lång rad andra register som inte får statligt stöd, både nationella, regionala och lokala, men dessa register ingår inte i granskningen.

1.5 Metoder för datainsamling

Riksrevisionen har gått igenom utredningar, propositioner och betänkanden där kvalitetsregister berörs från 1988 fram till i dag. Riksrevisionen har också intervjuat representanter för Socialdepartementet, Näringsdepartementet, Utbildningsdepartementet och tjänstemän på Socialstyrelsen. Intervjuerna med Socialstyrelsen har också syftat till att öka kunskapen om hur nationella kvalitetsregister förhåller sig till Socialstyrelsen uppföljnings- och utvärderingsverksamhet, exempelvis nationella riktlinjer, nationella

¹¹ Dir. 2003:42. *Författningsreglering av nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården, m.m.*

¹² Rosén, Måns (2010) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011-2015*, s. 63.

utvärderingar av följsamheten till riktlinjerna och Öppna jämförelser, men även till nationellt fackspråk och nationell informationsstruktur. Riksrevisionen har också intervjuat företrädare för Sveriges kommuner och landsting och personer som arbetar med kvalitetsfrågor inom landsting.

För att få kunskap om hur kvalitetsregister vuxit fram har Riksrevisionen intervjuat centrala personer som varit drivande i kvalitetsregistrens utveckling och tagit del av tidigare utredningar och samhällsvetenskaplig forskning om kvalitetsregister. För att få kunskap om enskilda kvalitetsregisters syften och användningsområden har åtta registerhållare intervjuats.

För att få en egen bild av hur nationella kvalitetsregister används för kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring ute i vårdverksamheterna har Riksrevisionen genomfört tre fokusgrupper, en med sex sjuksköterskor och två med sammanlagt 14 läkare. Kontakt med deltagare till fokusgrupperna togs via annonsering med hjälp av Läkarförbundets respektive Vårdförbundets informationsavdelningar. 20 läkare, men inga sjuksköterskor, hörde av sig för att delta. För att få sjuksköterskor att delta i fokusgruppen kontaktades Svensk sjuksköterskeförening, som i sin tur gick ut med en förfrågan till sjuksköterskor som de själva haft kontakt med för att diskutera kvalitetsfrågor. Fokusgrupperna var inriktade på att få kunskap om hur användare eller potentiella användare ser på möjligheter och problem med registren och användningen av dem på lokal nivå.

Riksrevisionen har dessutom tagit del av revisionsrapporter beställda av landstingsrevisorer i fyra landsting samt deltagit i Sveriges kommuner och landstings arrangemang Äldreriksdagen, som hölls i Stockholm i april 2012, och Kvalitetsregisterdagarna, som hölls i Karlstad i oktober 2012. För att få en demonstration av hur registrering går till har Riksrevisionen också gjort ett studiebesök på en specialistmottagning på ett sjukhus.

Många av de Riksrevisionen träffat är själva aktivt involverade med kvalitetsregister på olika sätt och är generellt sett positivt inställda. Det har varit svårt att få tag i vårdpersonal med kunskap om nationella kvalitetsregister som samtidigt inte är aktivt engagerade i nationella kvalitetsregister, för att få deras bild. För att få en mer balanserad bild av hur kvalitetsregister används har Riksrevisionen därför också intervjuat läkare som riktat kritik mot statens och Sveriges kommuner och landstings satsningar.

2 En introduktion till kvalitetsregister

Kvalitetsregister var initialt en angelägenhet för professionen och har i de flesta fall utvecklats på ideell basis av specialistläkare utan finansiering av staten. Registren drivs och utvecklas fortfarande primärt av läkare.

Det finns idag 106 nationella kvalitetsregister och registerkandidater som finansieras av staten och landstingen via överenskommelser med Sveriges kommuner och landsting. Dessa kvalitetsregister har olika ursprung och syften. Nationella kvalitetsregister finns inom flera vårdområden, men saknas helt inom andra. Inom exempelvis tandvård, primärvård och psykiatri har register tidigare saknats eller varit outvecklade, och staten och Sveriges kommuner och landsting har ansett att det är viktigt att också dessa områden använder sig av register för uppföljning och som stöd för vårdverksamheter så att vården kan förbättras. Därför har staten och Sveriges kommuner och landsting stimulerat inrättandet av register inom dessa områden.¹³

En del register har tillkommit för att beskriva geografiska skillnader i användningen av olika behandlingsmetoder. Andra register har tillkommit för att belysa skillnader i vårdutnyttjande och medicinsk praxis. Det finns register uppbyggda kring enskilda åtgärder (till exempel knäledsplastik eller höftoperationer), kring specifika diagnoser (till exempel ätstörningar eller diabetes) och kring särskilda områden där det finns kända risker (till exempel fallrisk hos äldre).

I kapitlet ges en introduktion till nationella kvalitetsregister. Statens olika intressen, roller och användning av registren beskrivs, liksom hur statens engagemang har förändrats över tid.

2.1 Registrens innehåll

Innehållet i ett register bestäms till stor del av det enskilda registrets styrgrupp och registerhållare. Registerhållaren är ofta en läkare, som antingen startat registret eller utsetts till registerhållare av styrgruppen. Nationella

¹³ Socialdepartementet (2010) *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016.*

kvalitetsregister innehåller en mängd indikatorer och variabler. Oftast ingår följande uppgifter:

- Patientdata: personnummer, ålder, kön, diagnos, symptom, indikationer för åtgärder, riskfaktorer, med mera
- Åtgärder: operationer, typ av implantat m.m.
- Effektdata: uppgifter som på något sätt mäter resultatet av insatsen, till exempel i form av ökad livslängd, funktionsförmåga, och uppföljning av bland annat vidare vårdbehov, dödlighet, och dödsorsak
- Variabler som beskriver komplikationer
- Komplementär vård; vård vid andra enheter¹⁴

Det finns också uppgifter utformade utifrån sjuksköterskeprofessionens behov (så kallade omvårdnadsvariabler) i några register, även om de inte är många till antalet.¹⁵

Innehållet skiljer sig åt beroende på i vilket syfte registret inrättats. Kataraktregistret (för ögonoperationer) tillkom till exempel för att följa effekterna av den tidigare vårdgarantin. I registret ingick då väntetider, prioritetsgrupper, data av demografisk natur vad gäller gråstarrsoperationer samt viss resultatredovisning.¹⁶ Registret Senior Alert tillkom för att förebygga vanligt förekommande problem inom äldreomsorg och innehåller uppgifter om fall, undernäring och trycksår.¹⁷ Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer syftar till att följa vårdkedjan från diagnos till eventuellt återfall och död, kartlägga regionala skillnader samt stödja bröstcancerforskning. Huvudsakliga resultatmått i bröstcancerregistret är överlevnad, komplikations- och återfallsfrekvens, ledtider och andel nöjda patienter.¹⁸ Beteckningen kvalitetsregister är något missvisande då de inte är avsedda för att mäta kvalitet. Utifrån innehållet i registren kan de bättre beskrivas som produkt-, produktions-, eller processregister.

2.2 Registrens användning i vården

Hur resultaten följs upp och analyseras skiljer sig åt mellan olika register. Somliga register är forskningsorienterade och har därför lång uppföljningstid, medan andra register används direkt i kontakt med patienten och i uppföljningen av den individuella patientens vård. Exempel på det senare

¹⁴ Dir. 2003:42, *Författningsreglering av nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården, m.m.*

¹⁵ Andersson, Åsa (2012) *Utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden*. Rapport, Svensk sjuksköterskeförening.

¹⁶ www.cataractreg.com (hämtad 2013-04-04).

¹⁷ www.lj.se/senioralert (hämtad 2013-04-05).

¹⁸ www.cancercentrum.se/sv/INCA/kvalitetsregister/Brostcancer1/ (hämtad 2013-04-05)

är när register används för att följa upp långvarig läkemedelsbehandling för kroniska tillstånd som diabetes, HIV och reumatism.

Uppgifter från kvalitetsregister ska kunna sammanställas och analyseras på ett sådant sätt att kliniker och andra verksamheter kan få stöd för löpande utvecklings- och kvalitetsarbete. Uppgifterna hämtas i allmänhet från patientjournaler och matas in i kvalitetsregister på den berörda vårdenheten. Vem som matar in data och vem som bedömer när och hur det ska ske är upp till registren och vårdenheterna att bestämma. Det är i regel verksamhetschefen som ansvarar för att göra den lokala uppföljningen och analysen. Tillgång till uppgifterna i kvalitetsregister är begränsad på grund av att de innehåller känsliga personuppgifter. En vårdgivare (landsting, kommun, privat vårdgivare) får ha åtkomst till egna inrapporterade uppgifter för ändamålet lokalt förbättringsarbete. Åtkomst till andra vårdgivares uppgifter i ett kvalitetsregister är inte tillåtet. Däremot är det tillåtet att få tillgång till andra vårdgivares sammanställningar på gruppnivå där enskilda individer inte kan identifieras.

2.3 Frivilliga för vårdgivare och patient

Rapporteringen till Socialstyrelsens fem *hälsodataregister* (Patientregistret, Medicinska födelseregistret, Cancerregistret, Läkemedelsregistret och Tandhälsoregistret) är obligatorisk och lagreglerad.¹⁹ Anslutning till och registrering i de nationella kvalitetsregistren är däremot frivilligt för vårdenheterna. Verksamheter inom hälso- och sjukvården ska dock omfattas av ledningssystem, som kan bestå bland annat av kvalitetsregister. Socialstyrelsens föreskrifter för ledningssystem inom hälso- och sjukvården ställer tydliga krav på att landstingets vårdverksamheter planerar, leder och styr mot att uppfylla målen i lagstiftningen. Vårdenheterna får själva avgöra vilket ledningssystem som passar dem bäst och kvalitetsregister är ett exempel på hur egenkontroll kan bedrivas.²⁰ Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet.²¹ Landstingen har alltså ansvar för att det finns ledningssystem för kvalitetsarbete, men inte för att vårdgivare använder just kvalitetsregistren för detta ändamål.

Kvalitetsregister har dock allt mer kommit att kopplas till föreskrifter och används bland annat som krav vid upphandlingar och införande av tekniska lösningar i sjukvårdens administrativa system. Frivilligheten hos vårdgivare

¹⁹ Socialstyrelsen (2012) *Rapporteringen till nationella kvalitetsregister och hälsodataregistren – jämförelser av täckningsgrader*, s.9.

²⁰ Kap 3 §, SOSFS 2011:9 och Socialstyrelsen (2012) *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Handbok för tillämpningen av föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*, s.58

²¹ 3 kap, §1 SOSFS 2011:9

att registrera uppgifter i de nationella kvalitetsregistren har således i praktiken minskat. Minskningen verkar ha skett i takt med att målen med registren ökat i antal och fokus.²²

Det är också frivilligt för patienterna att vara med i ett kvalitetsregister. Att det är frivilligt för patienterna betyder att om den enskilde motsätter sig registreringen av sina personuppgifter i ett kvalitetsregister så får sådan registrering inte ske. För att kunna motsätta sig registrering behöver patienten dels veta att han eller hon registreras, och dels veta vad uppgifterna ska användas till.

2.4 Reglering och tillsyn av nationella kvalitetsregister

Nationella kvalitetsregister regleras i patientdatalagen (2008:355), personuppgiftslagen (1998:204), offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och i patientdataförordningen (2008:360).

Patientdatalagen (2008:355) begränsar hur uppgifter får samlas in, vad uppgifter får användas till, vem som ansvarar för uppgifterna, hur länge uppgifter får sparas och vårdgivares tillgång till sina egna uppgifter. Enligt patientdatalagen avser kvalitetsregister en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Förutom kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring i vården ska kvalitetsregistren också möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.²³ Det primära syftet med nationella kvalitetsregister är dock att säkra vårdens kvalitet. Forskning och framtagning av statistik är sekundära ändamål.²⁴

Uppgifter i nationella kvalitetsregister är belagda med sekretess. Sekretessen regleras som en ändamålsbestämmelse i offentlighets- och sekretesslagen.²⁵ Ändamålsbestämmelsen ger endast den ram inom vilken uppgifter får samlas in och behandlas. Av personuppgiftslagen följer att ändamålen ska vara konkreta och preciserade.²⁶

Datainspektionen utövar tillsyn över nationella kvalitetsregister utifrån sin uppgift att arbeta för att människor skyddas mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter.²⁷ Myndigheten ska säkerställa

²² Jämför Bejerot, Eva & Hasselbladh Hans (2003) Nya kontroll- och maktrelationer inom sjukvården. *Arbetsmarknad och Arbetsliv*, årgång 9, nr 2.

²³ 7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355).

²⁴ 7 kap. 5 § patientdatalagen (2008:355).

²⁵ 25 kap. 11 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

²⁶ 9 § första stycket c personuppgiftslagen (1998:204).

²⁷ §1 förordning (2007:975) med instruktion för Datainspektionen

att reglerna för behandling av personuppgifter följs, bland annat genom tillsynsverksamhet.

2.5 Landstingen har ansvaret

Landsting eller annan myndighet är personuppgiftsansvarig för uppgifter i kvalitetsregister. Det centrala personuppgiftsansvaret kan i förekommande fall också ligga på ett landstingsdrivet sjukhus.²⁸ Som personuppgiftsansvarig för ett nationellt kvalitetsregister har landstinget ansvar för datasäkerhet och hanteringen av register.²⁹ Vårdgivaren är skyldig att informera om nationella kvalitetsregister till patienten.³⁰ Varje register är kopplat till ett landsting, som också är huvudman för registret. En del landsting är ansvariga för flera register och andra är inte ansvariga för något register.³¹ År 2013 är ett tiotal landsting huvudmän för register.

Ägarfrågan till uppgifterna i registret är komplicerad. Varje inrapporterande enhet ansvarar för egna data när de rapporterar in. Om ett fel begås är det respektive vårdgivare där den inrapporterande enheten befinner sig som är ansvarig. När data väl är inmatade ligger ansvaret för personuppgifterna centralt, hos det landsting eller annan myndighet som är personuppgiftsansvarig. Enligt Sveriges kommuner och landstings uppfattning kan man inte säga att en förening, person eller forskargrupp "äger" registret.³²

2.6 Statens intressen i nationella kvalitetsregister

Statens initiala intresse för kvalitetsregistren går att spåra till slutet av 1980-talet. De senaste decenniernas utveckling av resultatstyrningen inom offentlig sektor samt en alltmer decentraliserad vårdverksamhet, har inneburit ett ökat behov för staten att följa upp, kontrollera och utvärdera vården. En sådan uppföljning och kontroll ställer krav på att kunna följa resursanvändning och produktivitets- och effektivitetsutveckling. För att tillgodose kraven på underlag på olika nivåer för planering, styrning, uppföljning och utvärdering av verksamheten tillsattes 1988 en utredning som skulle lämna förslag om en för

²⁸ Sveriges kommuner och landsting (2010) *Personuppgiftsansvar och kvalitetsregister*.

²⁹ Socialdepartementet (2011) *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*, Bilaga 2.

³⁰ Personuppgiftslagen (1998:204)

³¹ Intervju med tjänsteman på Socialstyrelsen, 2012-11-22.

³² Sveriges kommuner och landsting 2010-12-15, *Personuppgiftsansvar och kvalitetsregister*.

staten och sjukvårdshuvudmännen gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården.³³

Utredningen föreslog insatser för att stärka utvecklingsarbetet med en gemensam informationsstruktur, bland annat framtagande av en enhetlig terminologi och framtagande av jämförelsetal, effektmått, kvalitetsmått och kvalitetsindikatorer. Utredningen förordade att goda exempel skulle tas fram för hur redan tillgängliga data kan analyseras och presenteras på ett ändamålsenligt sätt.³⁴ De få nationella kvalitetsregister som fanns vid denna tidpunkt sågs som goda källor för staten att få den information man behövde.³⁵

Under 1990-talet påverkades hälso- och sjukvården av kvalitetssäkringsrörelser med rötter i industrins kvalitetsarbete.³⁶ År 1993 utfärdade Socialstyrelsen föreskrifter för kvalitetssäkringsarbete, som nu skulle ingå i arbetsuppgifterna för all hälso- och sjukvårdspersonal. Sådant kvalitetsarbete främjas, enligt föreskrifterna, av jämförelseunderlag från andra verksamheter.³⁷ Kvalitetsregister blev här definierade som exempel på verktyg för kvalitetsarbete. Staten såg möjligheten att använda uppgifter från kvalitetsregister som underlag för att styra vården mot bättre effektivitet och resursanvändning. I underlagen från Dagmarförhandlingarna 1997 och 1998 framhålls vikten av att genomföra insatser för att förstärka och utveckla användningen av kvalitetsregistren.

År 2006 publicerade Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting de första öppna jämförelserna, som därefter publicerats årligen. Huvudsyftet med öppna jämförelser är att möjliggöra jämförelser mellan landsting, men också att bidra till hälso- och sjukvårdens ledning och styrning.³⁸ Drygt hälften av uppgifterna som publiceras i öppna jämförelser kommer från de nationella kvalitetsregistren och 43 av registren bidrar med data.³⁹ Socialstyrelsens indikatorer och lägesrapporter om utvecklingen inom hälso- och sjukvården baseras också på uppgifter från bland annat kvalitetsregister.

Nationella kvalitetsregister spelar i dag en viktig roll i statens långsiktiga utvecklingsarbete med att skapa en enhetlig informationsstruktur inom vården. År 2008 påbörjades ett stort arbete för att integrera it-plattformar och

³³ Dir. 1988:22. *Utredning om informationsstrukturen m.m. för hälso- och sjukvården*. SOU 1991:18, *Informationsstruktur för hälso- och sjukvården – en utvecklingsprocess*.

³⁴ SOU 1991:18. *Informationsstruktur för hälso- och sjukvården – en utvecklingsprocess*, s. 17.

³⁵ Prop. 1987/88:63. *Om vissa ersättningar till sjukvårdshuvudmännen*, m.m., s. 10

³⁶ Hasselbladh, Hans, Bejerot, Eva och Gustafsson, Rolf Å. (2008). *Bortom New Public Management – Institutionell transformation i svensk sjukvård*. Academia Adacta.

³⁷ Socialstyrelsen föreskrifter (SOSFS 1993:9), *Kvalitetssäkring i hälso- och sjukvård inklusive tandvård*.

³⁸ Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting (2011), *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011*, förord, s. 13.

³⁹ Vårdanalys (2012) *Grönt ljus för Öppna jämförelser? Vårdanalys utvärdering av öppna jämförelser inom hälso- och sjukvården*. Rapport 2012:4

utveckla en gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården. Detta arbete är en del av regeringens strategi för nationell e-hälsa, som initierades i och med den nationella it-strategin för vård och omsorg som utarbetades på initiativ av regeringen under 2005. En del i detta arbete är att underlätta informationsöverföring mellan olika it-plattformar och vårdenheter.

Kvalitetsregister kan också bidra till enskilda medborgares insyn och patientens inflytande i vården, något som betonats allt mer under de senaste åren. I 2009 års Dagmaröverenskommelse konstateras till exempel att nationella kvalitetsregister kommer att ha en stor betydelse i ett kommande utvidgat nationellt vårdvalssystem.⁴⁰

2.7 Forskning – ett förstärkt syfte

I juni 2006 beslutade Näringsdepartementet att tillsätta en delegation för samverkan inom den kliniska forskningen med syfte att stärka Sveriges konkurrenskraft i forsknings- och innovationssammanhang.⁴¹ Enligt delegationen är de svenska kvalitetsregistren ”unika i världen”, och kan – rätt använda – ”vara kraftfulla redskap både för värdeeffektiviseringar och för forskning”.⁴² Som en vidareutveckling av delegationens arbete startades projektet *Klinisk utveckling via register* (KUR) för att beskriva och utveckla möjligheterna att utnyttja kvalitetsregistren till stöd för både forskning, sjukvård och industri.⁴³ I mars 2007 tillsatte Utbildningsdepartementet en utredning om den kliniska forskningens situation som skulle beakta såväl hälso- och sjukvårdens som forskningens behov och villkor.⁴⁴ I slutbetänkandet lyfts kvalitetsregister fram som viktiga instrument för att föra ut resultat från den kliniska forskningen till vårdverksamheterna.

Registren skulle också spela en viktig roll i en nationell samarbetsorganisation för klinisk behandlingsforskning i Sverige. Samarbetsorganisationen skulle eftersträva ett ökat samarbete och integrering med nationella kvalitetsregister för att effektivisera och förbättra kliniska behandlingsstudier i vardagssjukvården.⁴⁵ Utöver de forskningsdata som skulle genereras skulle kvalitetsregister också kunna utgöra en infrastruktur för kliniska prövningar.⁴⁶

⁴⁰ Socialdepartementet (2008) *Dagmaröverenskommelse 2009 – överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och landsting om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården för år 2009*.

⁴¹ Kommittédirektiv 2006:74, *Delegation för samverkan inom den kliniska forskningen*.

⁴² N2007:04, *Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!* Slutrapport från Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen.

⁴³ N2007:04, *Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!* Slutrapport från Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen, s. 26.

⁴⁴ Dir 2007:39, *Utredning av den kliniska forskningens behov och villkor samt förslag till åtgärdsplan*.

⁴⁵ SOU 2009:43, *Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården*.

⁴⁶ SOU 2008:7, *Världsklass! Åtgärdsplan för den kliniska forskningen*, s. 44.

2.8 Succesivt ökad statlig finansiering 1990–2016

Alla statens satsningar på nationella kvalitetsregister har skett genom särskilda överenskommelser med Landstingsförbundet, och senare Sveriges kommuner och landsting. Först skedde satsningarna inom ramen för de så kallade Dagmaröverenskommelserna och de senaste åren sker satsningarna inom ramen för Kvalitetsregisteröverenskommelsen, årliga överenskommelser om sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre samt psykiatriöverenskommelser.

I regeringens överenskommelse med sjukvårdshuvudmännen för 1990 gavs för första gången statligt stöd med maximalt två miljoner kronor per år till registren (som då gick under beteckningen register för produktkontroll).⁴⁷ Året därpå bidrog staten med maximalt fyra miljoner kronor till de sjukvårdshuvudmän som åtagit sig att svara för nationella kvalitetsregister. Den statliga finansieringen till registren var från början tänkt att ges endast under ett uppbyggnadsskede.⁴⁸ I underlagen från Dagmarförhandlingarna 1997 och 1998 framhålls dock vikten av att genomföra insatser för att förstärka och utveckla användningen av kvalitetsregistren. Åren 1997–2001 fördelades 15 miljoner kronor i statligt stöd till 27 kvalitetsregister. Staten har därefter successivt satsat mer på registren. År 2013 uppgår summan till 638 miljoner kronor enligt Socialdepartementets uppgifter. Pengarna går till registren, prestationsersättning och stödfunktioner. Hur staten avser att bidra till finansieringen av nationella kvalitetsregister efter 2016 är idag inte fastställt.

Den nationella finansieringen som staten och landstingen bidrar med via överenskommelser ska räcka till stöd åt verksamheter att använda registren i verksamhetsutveckling och stöd till kvalitetsregister och registerhållare att utveckla registren och förbättra datakvalitet. Medlen som går till registren får användas för att täcka kostnader för exempelvis lokaler, mötesaktiviteter, publicering, kostnader för stöd till utveckling i verksamheterna, och anpassning till standarder, till exempel standarden Nationellt fackspråk.

Nationellt finansiellt stöd ges också till sex registercentra som inrättades för att stödja kvalitetsregistren i start, drift, förbättringsarbete och resultatanalys. Stöd ges även till det arbete som pågår på Socialstyrelsen. Myndigheten ska använda sina medel för att ge stöd åt forskare att använda data från kvalitetsregister. Socialstyrelsen har också ett uppdrag att anpassa kvalitetsregistren till Nationellt fackspråk och Nationell informationsstruktur. Därutöver tillkommer

⁴⁷ Skr. 1988/89:153. *Regeringens skrivelse med redogörelse för en överenskommelse om vissa ersättningar till sjukvårdshuvudmännen m.m. för år 1990*, s. 11., Bet. 1989/90: SfU5 *Ersättningar till sjukvårdshuvudmännen*.

⁴⁸ Prop. 1990/91:51 *Om vissa ersättningar till sjukvårdshuvudmännen m.m.*, Bet. 1990/91: SfU7 *Ersättningar till sjukvårdshuvudmännen*.

vårdverksamheternas kostnader för registrering och analys av data – kostnader som enskilda enheter får stå för själva.⁴⁹ Landstingens kostnader för nedlagd arbetstid är svåra att uppskatta.

Tabell 1 är en sammanställning av statens satsningar på nationella kvalitetsregister från 2009 till 2016 utifrån uppgifter från Socialdepartementet samt uppgifter hämtade ur de överenskommelser som hittills har tecknats och där det finns kostnader kopplade till kvalitetsregister. Den statliga finansieringen avser kostnader för registren, stödfunktioner, samt prestationsersättning till landsting för att öka antalet registreringar.

Tabell 1. Statens överenskommelser där nationella kvalitetsregister ingår 2009–2016, tusental kronor

Satsningar	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt
Tidigare satsningar	47 613	77 613	96 000						221 226
Kvalitetsregister-överenskommelsen				180 000	220 000	220 000	220 000	220 000	1 060 000
Äldreöverenskommelsen			121 000	237 000	318 000				676 000
Psykiatri-satsningar	14 000	14 000	56 000	110 000	100 000				294 000
Satsningar på kvalitetsregister, Totalt (tkr)	61 613	91 613	273 000	527 000	638 000	220 000	220 000	220 000	2 251 226

Källa: Socialdepartementets uppgifter, kompletterade och bearbetade av Riksrevisionen

Socialdepartementet har ingen samlad bild av statens finansiering av nationella kvalitetsregister. Enligt Socialdepartementet är departementets egen dokumentation strukturerad efter särskilda satsningar inom olika vårdområden. Ibland gäller hela satsningen kvalitetsregister, såsom kvalitetsregisteröverenskommelsen, och ibland gäller satsningen ett större område, såsom inom satsningarna på psykiatri där utvecklingsmedel till kvalitetsregister endast utgör en del av hela satsningen. Tabell 1 bygger på den information Socialdepartementet redovisat utifrån denna begränsning. Under hösten 2013 har Socialstyrelsen därutöver fått 800 000 kronor av regeringen för att i samråd med bland annat Sveriges kommuner och landsting identifiera och föreslå patientrapporterade utfallsmått för kvalitetsregister för kroniska sjukdomar.

⁴⁹ Socialdepartementet (2011) *Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016.*

2.9 Översyn av de nationella kvalitetsregistren 2009

Regeringen beslutade tillsammans med Sveriges kommuner och landsting 2009 att tillsätta en arbetsgrupp för att göra en översyn av de nationella kvalitetsregistrens fortsatta utveckling. Arbetsgruppens mål var att skapa förutsättningar för ett mer heltäckande system av register och en ökad användning av register både i hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete samt i den kliniska forskningen.⁵⁰

Arbetsgruppens arbete resulterade i rapporten *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011–2015*. I denna rapport (härefter benämnd *Översynen*) presenteras en mängd goda exempel på hur nationella kvalitetsregister kan användas. I rapporten konstateras att det finns en stor outnyttjad potential hos registren. Registren skulle också i högre utsträckning kunna användas för att göra svensk hälso- och sjukvård mer kostnadseffektiv, för att belysa frågan om vård på lika villkor, och för att främja ekonomisk tillväxt. För att denna potential ska kunna realiseras behövs dock både utvidgade krav och starkare nationell styrning av registren liksom en starkare stödstruktur, bland annat i form av ökad finansiering runt registren.⁵¹

2.10 Kvalitetsregisteröverenskommelsen

Utifrån slutsatserna från översynen av de nationella kvalitetsregistren tillsatte staten och Sveriges kommuner och landsting en samordnare för att ta fram en särskild överenskommelse. Det resulterade i en femårig överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och landsting som träffades hösten 2011 och som avser perioden 2012–2016 (härefter kallad *kvalitetsregisteröverenskommelsen*). I *kvalitetsregisteröverenskommelsen* uppgår statens kostnader för kvalitetsregister till 1,06 miljarder kronor för åren 2012–2016, och landsting och regioners kostnader till ytterligare 480 miljoner kronor. Av de medel som förbrukats för 2012 gick ungefär 70 procent till själva registren och cirka 20 procent till stödfunktioner.⁵²

Överenskommelsen avses leda till en lång rad förbättringar, inte enbart i själva datamaterialet och vårdenheternas användning av data, utan registren ska även bidra med ökad tillgång till data även för patienter och en ”bättre och mer jämlik vård”.

⁵⁰ Rosén, Måns (2010) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården - förslag till gemensam satsning 2011-2015*, s. 26.

⁵¹ *Ibid*, s. 13.

⁵² *Vårdanalys (2013) Satsningen på nationella kvalitetsregister – tidiga iakttagelser av läget i satsningen 2013*. PM 2013:1, s. 35.

Det är inte bara de primära ändamålen i patientdatalagen (att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet) som tas upp i överenskommelsen utan även forskning, som är ett sekundärt ändamål. Målet vid utgången av 2016 är enligt överenskommelsen att antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 300 procent.

En central del i kvalitetsregisteröverenskommelsen är att få till en starkare nationell styrning och stödstruktur för kvalitetsregistren. I kvalitetsregisteröverenskommelsen slogs en ny organisation fast för den nationella styrningen av och de regionala och nationella stödstrukturerna för nationella kvalitetsregister. På nationell nivå fördelas ansvaret mellan 1) en styrgrupp, 2) en beslutsgrupp, 3) en expertgrupp och 4) tre referensgrupper. Styrgruppen består av representanter för landsting, kommun och Sveriges kommuner och landsting, samt Socialstyrelsens generaldirektör och statssekreterare från Socialdepartementet och Utbildningsdepartementet. I beslutsgruppen ingår representanter för olika professioner och från Socialstyrelsen och Vetenskapsrådet. I referensgrupperna sitter patient- och brukarrepresentanter, företrädare för forskning och industri samt vårdens producenter och fackliga organisationer.

2.11 Sammanfattande iakttagelser

Nationella kvalitetsregister är inget enhetligt fenomen. Register innehåller sinsemellan olika slags uppgifter, har olika syften och patientsammansättningar med varierande komplexitet och de används på olika sätt i vården. Det är dessutom svårt att på ett enkelt sätt säga vem som ansvarar för uppgifter i register. De aktörer som är involverade i överenskommelserna har även olika intressen av kvalitetsregister och syften med sitt engagemang.

Staten gick inledningsvis in med finansiering till nationella kvalitetsregister som ett led i att öka produktiviteten och effektiviteten i vården. För att följa upp produktivitet och effektivitet skulle data från kvalitetsregister användas. Anledningen till den markanta ökningen av engagemanget i och med 2010 kan enligt Riksrevisionen tolkas som att staten såg potential hos registren att främja forskning och innovation. Riksrevisionen konstaterar att det successivt har skett en tyngdpunktsförskjutning avseende anledningarna till statens engagemang. Forskning som är det sekundära ändamålet enligt patientdatalagen har fått en mer framträdande roll.

3 Problem med registrering och användning av kvalitetsregistren

Problem med att data från sjukvårdens olika register inte används i tillräcklig utsträckning noterades redan 1991 i en utredning om den dåvarande informationsstrukturen inom hälso- och sjukvården. Då påpekades att det var viktigt att utveckla metoder för analys och att höja kompetensen för att kunna analysera och presentera redan befintliga data som informationsunderlag för att utveckla vården. Samma tongångar om kompetensutvecklingsbehov står att finna i rapporten Översynen av de nationella kvalitetsregistren som gjordes 2009. I utredningen från 1991 fanns en diskussion om hur mycket data som behövdes – att man bör skilja på vad som är ”need to know” (behöver veta) och vad som är ”nice to know” (bra att veta). Samma diskussion verkar föras idag, medan mängden data ökat exponentiellt. Utvecklingen av informationssystem är idag till stor del utbudsstyrt, det vill säga de uppgifter som redan finns får bestämma systemets utformning. Riksrevisionens genomgång visar att det i över 20 år funnits en diskussion om att den information som funnits inom vården inte används i tillräcklig utsträckning.

Att nationella kvalitetsregister inte används i någon större utsträckning till att mer systematiskt följa upp vårdens resultat, vilket till exempel Statskontoret påpekar avseende Äldreöverenskommelsen, är således ett väl känt och grundläggande problem. Användningen varierar dock kraftigt mellan verksamheter. Riksrevisionens avsikt i denna granskning är inte att än en gång belägga detta problem utan snarare att analysera i vilken utsträckning de åtgärder som vidtagits på senare tid skapar goda incitament för vårdenheterna att registrera korrekta uppgifter och använda resultaten i det lokala kvalitetsarbetet.

Att kvalitetsregistren täcker en stor del av de åtgärder, diagnoser eller risker som de avser täcka samt innehåller uppgifter om många patienter är en förutsättning för att de ska användas på det sätt som staten och landstingen önskar. Därför har olika metoder för att öka den så kallade täckningsgraden i register kommit i fokus för statens satsningar. Täckningsgrad definieras som andelen patienter i behandling som registreras i det berörda kvalitetsregistret.⁵³ Ökad täckningsgrad används också som ett mått i överenskommelserna mellan

⁵³ Socialdepartementet (2010) *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting – om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016*, s. 3.

staten och Sveriges kommuner och landsting på hur väl satsningarna på kvalitetsregister fungerar.

Kapitlet beskriver hur staten och Sveriges kommuner och landsting styr inriktningen på registren via certifiering. Kapitlet beskriver också hur staten och landstingen prestationsstyr vårdenheters registrering i kvalitetsregister i syfte att öka täckningsgraden, samt diskuterar risker med prestationsersättningen.

3.1 Tydligare nationell styrning genom certifiering

En central del i kvalitetsregisteröverenskommelsen mellan staten och Sveriges kommuner och landsting är att få till en starkare nationell styrning och stödstruktur för kvalitetsregistren. Ett led i en sådan stärkt nationell styrning av kvalitetsregistren är att de från och med 2012 certifieras på fyra nivåer. Enligt Socialdepartementet är den viktigaste tanken bakom certifieringen att styra utvecklingen av de nationella kvalitetsregistren.⁵⁴

Certifieringen innebär att varje kvalitetsregister ska uppfylla ett antal krav, beroende på vilken nivå de certifieras. Nivåindelningen anger till exempel att det går att använda kvalitetsregister på nivå 1 och 2 till forskning, medan register på övriga nivåer är svåra att använda för det ändamålet.⁵⁵ Enligt 2013 års indelning finns det 6 kvalitetsregister på certifieringsnivå 1, 21 register på nivå 2, 51 register på nivå 3 och 28 på den lägsta nivån, de så kallade registerkandidaterna.

De 106 register som får statligt stöd delar 2013 på sammanlagt cirka 188 miljoner kronor.⁵⁶ Medlen får användas för att täcka olika slags kostnader för exempelvis personal, it, lokaler, mötesaktiviteter, publicering, kostnader för stöd till utveckling i verksamheterna, och anpassning till standarder så som nationellt fackspråk.

En central fråga för registrens framtida utveckling är om man bör satsa på att ha många register och låta dem dela på pengarna, eller att satsa på att få ett mindre antal välfungerande register. Företrädare för Socialdepartementet menar att certifieringen illustrerar hur man har balanserat mellan dessa två möjliga utvecklingsvägar genom att man ändå satsar mest på att få några riktigt bra register, men utan att stänga dörren och inte tillåta att det blir fler register.⁵⁷

⁵⁴ Intervju med Socialdepartementet 2012-02-25.

⁵⁵ *Kriterier för certifiering av Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater*. Antagna av Beslutsgruppen den 23 februari 2012.

⁵⁶ Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister (2012) 2013 års *Nationella Kvalitetsregister och registerkandidater*. 2012-12-14 Dnr 123464.

⁵⁷ Intervju med Socialdepartementet 2012-02-25.

Certifieringen innebär en ökad nationell styrning och standardisering av kvalitetsregistren. Kvalitetsregistren är framtagna ur sinsemellan olika behov inom olika vårdområden och för olika syften. Somliga register fungerar bra för att användas på ett sätt som vårdpersonalen upplever meningsfullt. Andra register är bra för forskningsändamål, utan att vårdpersonalen känner sig vidare engagerad. För vissa väldefinierade områden med stora patientgrupper är det relevant att jämföra landsting med varandra utifrån registerdata, men för andra områden är det inte meningsfullt eftersom register kan innehålla ett litet antal patienter. Jämförelsetal på nationell eller regional nivå kan därför bli direkt missvisande.⁵⁸ Att styra kvalitetsregistrens utveckling åt samma håll kan vara problematiskt enligt vad Riksrevisionen fått erfara. Statens styrning mot standardisering genom certifiering riskerar skapa en likformighet där ”alla register dras över en och samma kam”.⁵⁹

Att styra samtliga register mot att till exempel arbeta med forskning och samtidigt styra dem mot snabb återkoppling till vårdenheterna är inte något som fungerar för alla register. Liknande resonemang har lyfts i ett remissvar på rapporten Översynen, där det framkommer att forskningen tjänar på en ökad nationell styrning av registren, medan det systematiska och lokala utvecklings- och kvalitetsarbetet snarare tjänar på en tydligare styrning nerifrån- och upp.⁶⁰

3.2 Täckningsgrad som indikation på kvalitet

För att kvalitetsregistren ska komma till avsedd användning krävs att det finns korrekta uppgifter att hämta ur registren. Eftersom det är frivilligt för vårdenheter att använda register krävs att dessa ser det som meningsfullt att registrera uppgifter. Riksrevisionens granskning visar tydligt att denna upplevelse av meningsfullhet är kopplad till möjligheterna att använda informationen ur registren för den egna verksamheten på lokal nivå.

Ett mått som används för att mäta kvaliteten i kvalitetsregistrens data är att ta reda på hur stor del av patienterna som ingår i registret, det vill säga registrets täckningsgrad. Hög täckningsgrad används därför som en central indikation på god kvalitet på data. Täckningsgraden varierar mellan olika typer av register och mellan olika vårdområden. I de psykiatriska kvalitetsregistren varierade exempelvis täckningsgraden mellan noll och 70 procent år 2010.

Revisionsrapporter från några landsting som Riksrevisionen tagit del av pekar på bristande registrering. En revisionsrapport gjord 2012 inom området

⁵⁸ Intervju med registerhållare 2012-10-01.

⁵⁹ Intervju med registerhållare 2012-06-27, 2012-10-01.

⁶⁰ Yttrande Dnr LiU-2010-01941

demenssjukdomar i Region Skåne visar att cirka hälften av enheterna som undersöktes, inte regelbundet registrerade i kvalitetsregistret Svenska demensregistret. En annan revisionsrapport gjord 2011 i Norrbottens läns landsting visar på liknande resultat när det gäller kvalitetsregistret Rikshöft. Landstingets ortopedverksamhet började sitt deltagande i Rikshöft 2009, men tillämpningen av rutiner för registrering av uppgifter till registret har inte fungerat tillfredsställande.⁶¹

I kvalitetsregisteröverenskommelsen mellan staten och Sveriges kommuner och landsting har konkreta mål för registrens täckningsgrad satts upp för den period som satsningen pågår, dvs. 2012–2016. Exempelvis ska 60 procent av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 procent vid utgången av 2013 och 80 procent av de nationella kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 procent vid utgången av 2016.

Täckningsgraden mäter dock endast förekomsten av registrering i nationella kvalitetsregister. Däremot säger en hög täckningsgrad inte något om hur registerdata används i verksamheternas systematiska och fortlöpande utveckling och säkring av vårdens kvalitet.⁶² Återigen visar sig nyckeln ligga hos den vårdpersonal som ska sköta registreringen och vilka incitament de har att utföra detta arbete.

Hög täckningsgrad säger heller inget om kvaliteten i de data som registreras. I ett remissvar på Översynen påpekades till exempel att flera av de laboratorievariabler som används i flertalet register saknar tillräckligt god mätnoggrannhet.⁶³ I en sammanställning som Sveriges kommuner och landsting har gjort av vissa uppgifter som hämtats från nationella kvalitetsregister förs en liknande diskussion. Skillnader mellan resultat för olika landsting och för olika kliniker kan bero på både olika provtagningsrutiner hos klinikerna men också på att laboratorier använder olika analysmetoder.⁶⁴ Skillnader kan alltså handla om *hur man mäter* snarare än faktiska skillnader i hur patienter behandlas. I ett mail till Riksrevisionen i oktober 2013 menar en företrädare remissinstansen vidare att kvaliteten på registreringen av laboratoriedata är ”av så låg kvalitet att de inte är (eller borde

⁶¹ Revision Region Skåne, *Demenssjukdomar*, BDO Consulting Group AB, 2012, s.19. och Rinander, Hans och Markstedt, Fredrik (2011). *Landstingets följsamhet till nationella riktlinjer och rutiner för höftfrakturer. Norrbottens läns landsting. Revisionsrapport PwC.*

⁶² Intervju med tjänsteman på Socialstyrelsen 2012-12-19.

⁶³ Equalis AB, *Yttrande med anledning av ”Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guoldgreuvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015*, Uppsala 2011-03-14. Equalis AB drivs som ett aktiebolag med Sveriges Kommuner och Landsting (52%), Institutet för Biomedicinsk Laborativvetenskap (24%) och Svenska Läkaresällskapet (24%) som ägare. Equalis arbetar för att höja kvaliteten av de undersökningar som används som underlag för diagnos och behandling inom hälso-och sjukvården.

⁶⁴ Sveriges kommuner och landsting (2012) *Kvalitetsindikatorer i hälso- och sjukvården – ett komplement till Öppna jämförelser från ett urval kvalitetsregister 2012*, s. 61–62.

vara) publiceringsbara ur vetenskaplig synvinkel, eftersom det till exempel saknas spårbarhet till använd mätmetod".⁶⁵

3.3 Försök att öka registreringen genom ekonomiska incitament

Uppföljningen och användningen av kvalitetsregister har varit mindre omfattande inom bland annat äldrevården, psykiatrin och primärvården. I syfte att öka täckningsgraden och förbättra datakvaliteten har staten därför kopplat stimulansbidrag till mål om bland annat ökad täckningsgrad inom äldre- och psykiatriområdet. Tabell 2 nedan visar att det rör sig om avsevärda belopp och att huvuddelen används för att stimulera landstingen att registrera.

Utöver detta förekommer det att landstingen själv prestationsersätter registreringen i kvalitetsregistren för att få upp täckningsgraden. Andel patienter i register är något som en del landsting har som mål i sina vårdprogram. I vissa landsting, däribland Stockholm, är belöning eller vite med hänsyn till täckningsgrad en del av det målbaserade programmet.⁶⁶

Tabell 2. Medel direkt till registren respektive medel för prestationsersättning

	Medel direkt till registren			Prestationsersättning		
	Kvalitetsregister-överenskommelse	Äldre-överenskommelse	Psykiatri-överenskommelse	Kvalitetsregister-överenskommelse	Äldre-överenskommelse ⁶⁶	Psykiatri-överenskommelse
2012	165 622 000	27 000 000	0	0	210 000 000	100 000 000
2013	188 535 000	28 000 000	0	2 500 000	265 000 000	100 000 000
Totalt		409 157 000			702 500 000	

Källa: Riksrevisionens bearbetning.

3.3.1 Äldrevården

Parallellt med kvalitetsregisteröverenskommelsen har staten och Sveriges kommuner och landsting ingått en överenskommelse om sammanhållen vård

⁶⁵ E-brev till Riksrevisionen från Equalis VD, 2013-10-24.

⁶⁶ Anell, Anders (2010). Vården i vården – en ESO-rapport om målbaserad ersättning i hälso- och sjukvården. *Rapport till Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi. 2010:7.*

⁶⁷ Inom äldreöverenskommelsen går ersättning dessutom till andra kvalitetshöjande insatser, såsom till exempel utvecklingsledare. Eftersom dessa insatser inte direkt handlar om kvalitetsregister finns de inte med i tabellen när det gäller prestationsersättningen för överenskommelsen.

och omsorg om de mest sjuka äldre (härefter kallad äldreöverenskommelsen).⁶⁸ Regeringen har sammanlagt avsatt 4,3 miljarder kronor under mandatperioden för att förbättra vården och omsorgen om de mest sjuka äldre. Som framgår av tabell 2 är 290 miljoner kronor under 2013 kopplade till prestations- och resultatbaserade mål att registrera i fyra kvalitetsregister inom äldreområdet (Svenska palliativregistret, Senior alert och sedan 2011 Svenska demensregistret och Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens). Pengarna fördelas enligt en prestationsbaserad modell och utbetalas till de huvudmän som uppfyller på förhand bestämda krav.

Statskontoret har fått i uppdrag att följa upp äldreöverenskommelsen. Hittills har Statskontoret publicerat fyra rapporter. Uppföljningarna visar att den prestationsbaserade ersättningen har gett vissa resultat, åtminstone sett till att spridningen av de fyra kvalitetsregistren har ökat.⁶⁹ Dock visar de två senaste uppföljningarna att registren inte i någon större utsträckning används till att löpande och mer systematiskt följa upp vård- och omsorgsenheters resultat.⁷⁰ Statskontoret menar att det finns en risk för att det blir alltför stort fokus på att registrera när prestationsersättningen ensidigt är kopplad till registrering. Processen att ta steget vidare och att börja vidta åtgärder baserade på gjorda registreringar samt att följa upp verksamheten riskerar därmed att avstanna.⁷¹ I de intervjuer som Statskontoret genomfört med ansvarig chefer och personal framkommer även att man inte fullt ut ser sambanden i praktiken mellan registrering och de möjligheter till förbättringsarbete som kvalitetsregistren ger.⁷²

Bara för att en huvudman har anslutit sig till registret innebär det inte heller per automatik att vårdenheter påbörjat registreringen. Därför bör prestationsersättningen enligt Statskontoret ta sikte på användningen av kvalitetsregistren och om möjligt även kopplas till resultat.⁷³ Av denna anledning är de medel som avsatts i 2013 års överenskommelse kopplade till krav och mål för en ökad lokal användning av register. Den användning som prestationsersätts är dock begränsad till vissa avgränsade åtgärder. Ett exempel rörande Svenska palliativregistret är att de kommuner och landsting vars

⁶⁸ Socialdepartementet (2012) *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting – Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre 2013*.

⁶⁹ Statskontoret 2011:29. *Prestationsbaserat statsbidrag till insatser för äldre. Uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Delrapport 2, s. 8.*

⁷⁰ Statskontoret 2012:35 *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre- uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Delrapport 3, s. 9–10, och Statskontoret 2013:16 Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre, uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Delrapport 4, s. 65–66.*

⁷¹ Statskontoret 2011:29. *Prestationsbaserat statsbidrag till insatser för äldre. Uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Delrapport 2, s. 65.*

⁷² Statskontoret 2012:35, *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre, uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting. Delrapport 3, s. 103.*

⁷³ *Ibid.*, s.10.

utförare har förbättrat sin vård och omsorg i livets slutskede ”med i genomsnitt fem procent för fyra indikatorer i resultatspindeln som rör brytpunktsamtal, smärtskattning, munhälsa och ordination av injektionsmedel mot ångest” får dela på 50 miljoner kronor.

Statskontoret pekar också på att den prestationsbaserade ersättningen medför särskilda risker för felrapportering. I delrapport 1 och 2 konstaterade Statskontoret att kvalitetssäkringen av inrapporterade uppgifter har brustit. Därför är det viktigt att kvalitetssäkra inrapporterade uppgifter, men enligt Statskontorets uppföljning från 2013 är rutinerna för kvalitetssäkring fortsatt svaga hos de aktuella registren.⁷⁴ Hur prestationsersättningen utformats kan utöver detta minska stimulansseffekten eftersom det bland annat inte finns några garantier för att ersättningen går tillbaka till den registrerande enheten.

3.3.2 Psykiatrin

Psykiatriöverenskommelserna mellan staten och Sveriges kommuner och landsting för 2012 och 2013 föregicks av en stor statlig psykiatrisatsning som pågick mellan 2007 och 2011. Psykiatriöverenskommelserna, som slutits för åren 2008–2013, är strategiska långsiktiga satsningar för att uppmuntra, stärka och intensivifiera landstingens och kommunernas utvecklingsarbete för personer med psykisk ohälsa. Statskontoret har även utvärderat psykiatrisatsningen. Socialstyrelsen har haft i uppdrag att utvärdera den prestationsbaserade ersättningen i psykiatriöverenskommelserna.

Vid psykiatrisatsningens början fanns det svårigheter att engagera psykiatrin i arbetet med de fyra kvalitetsregister som då fanns. Enligt Socialstyrelsen berodde det på att verksamheterna inte uppfattade syftet med kvalitetsregistren, att de upplevde registreringsarbetet för detaljrikt och svåröverskådligt samt att verksamheterna inte såg nyttan för det lokala arbetet. Mängden variabler och att de ibland ansågs svårtolkade och oprecisa, sågs också som ett problem. Ett annat problem var att personal tyckte att register endast tjänade registerhållarens forskningsintresse och att registerhållaren inte var tillräckligt förankrad i verksamheten.

Socialstyrelsens bedömning var att det låga deltagandet inte i första hand berodde på bristfällig kunskap om kvalitetsregistren utan det faktum att registren inte kunde skapa omedelbar praktisk nytta i vardagsverksamheten.⁷⁵

⁷⁴ Statskontoret 2013:16, *Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre, uppföljning av överenskommelsen mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting*. Delrapport 4, s. 9.

⁷⁵ Socialstyrelsens skrivelse (2007) *Nationella kvalitetsregister inom psykiatri – Socialstyrelsens förslag till utveckling*.

Även i Statskontorets utvärdering framhävs vikten av att kvalitetsregistren förankras hos personalen och ledningen.⁷⁶

År 2012 fick de landsting som kunde visa att 75 procent av deras kliniker registrerar i psykiatriska kvalitetsregister dela på 100 miljoner kronor. För att räknas som en registrerande klinik räckte det att kliniken gjort en enda registrering under året. Trots detta lågt satta mål var det inte ens hälften av landstingen som bedömdes uppfylla det.⁷⁷

Anledningen till det dåliga resultatet var ”tekniska svårigheter” avseende en gemensam it-portal för de psykiatriska registren.⁷⁸ Sveriges kommuner och landsting bedömde att den gemensamma tekniska plattformen för de psykiatriska registren inte levde upp till ”framtida behov av utveckling”⁷⁹ och i april 2013 togs beslut om att inte göra ytterligare investeringar i den.⁸⁰ Arbetet pågår nu för att föra över registren till en annan befintlig teknisk plattform.

I 2013 års psykiatriöverenskommelse tillförs ytterligare 100 miljoner kronor till landsting som registrerar i åtta psykiatriska kvalitetsregister. Pengarna fördelas till de landsting som uppfyller följande krav:

- har registrerat minst 50 procent av patienterna i relevant psykiatriskt register,
- visar att 50 procent av patienterna som registrerats i två av registren har fått en uppföljning av sin läkemedelsbehandling.

3.4 Statens satsningar påverkar landstingens styrning

De stora satsningarna på kvalitetsregister sänder signaler till landstingen att detta är något staten tycker är viktigt. Satsningarna får därför konsekvenser för landstingens prioriteringar. Flera landsting använder själva incitamentsstyrning utöver de statliga prestationsersättningarna för att få vårdverksamheter att registrera i kvalitetsregister.

Enligt en ESO-rapport publicerad 2010 hade nio landsting nyckeltalet *andel diabetespatienter registrerade i Nationella diabetesregistret* som mål i sina program.

⁷⁶ Statskontoret 2012:24 *Statens psykiatrisatsning 2007–2011* – slutrapport.

⁷⁷ Socialstyrelsen 2012, *Överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och landsting om stöd riktade till insatser inom området psykisk ohälsa 2012 – Socialstyrelsens bedömning av kommunerna och landstingens uppfyllande av grundkraven och prestationsmålen i överenskommelsen*, Dnr 42846/2012

⁷⁸ Socialdepartementet (2012) *Stöd till riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2013, överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och landsting*, s. 17

⁷⁹ www.kvalitetsregister.se/nyheter/om-flytten-av-psykiatregistren/requa (hämtad 2013-11-04)

⁸⁰ Beslut 2013-04-26

Ersättning med hänsyn till täckningsgrad förekom också i nio landsting. I till exempel Halland fanns det enligt rapporten en målsättning att täckningsgraden ska vara minst 80 procent. Om så inte var fallet justerades den fasta ersättningen nedåt. I andra landsting, däribland Stockholms läns landsting, är belöning eller vite med hänsyn till täckningsgrad en del av ett målbaserat vårdprogram.

Det förekommer också att landstingen har registrering i nationella kvalitetsregister som krav när de skriver avtal med vårdgivare. Enligt Norrbottens läns landstings gemensamma regler och riktlinjer för 2011, antaget av landstingsstyrelsen, anges till exempel att det är "obligatoriskt för samtliga kliniker och vårdcentraler att medverka i, och praktiskt utnyttja, de register som finns tillgängliga inom respektive verksamhet/område" och att nationella och regionala kvalitetsregister ska "användas aktivt i verksamhetsuppföljningen i alla delar av hälso- och sjukvården för att främja mätbaserad och lärandestyrd verksamhetsutveckling".⁸¹

3.5 Prestationsersättning behöver inte leda till hög användning

Riksrevisionen kan konstatera att prestationsersättning av registrering i syfte att öka täckningsgraden inte automatiskt påverkar den grundläggande ambitionen med kvalitetsregister, att använda registren för att systematiskt utveckla och säkra vårdens kvalitet på ett sätt som vårdgivarna finner meningsfullt. Snarare riskerar prestationsersättning att leda till att det kan uppstå tvivel om datas tillförlitlighet och i värsta fall att datakvaliteten sjunker. Med låg tillförlitlighet blir registren svåra att använda för statistik, uppföljning och styrning.⁸²

Att verksamheter har en hög täckningsgrad men inte använder uppgifter ur registren för det lokala kvalitetsarbetet visas i landstingsrevisioner, till exempel inom området demenssjukdomar i Region Skåne och inom höftfrakturer i Norrbottens län.⁸³ Socialstyrelsen har tidigare utvärderat effekterna av stimulansbidrag för nationella handlingsplaner för psykiatri, primärvård och äldreomsorg. En lärdom var att stimulansbidragen inte får de effekter som var tänkta:

"Vi ser ju också att det finns risk för suboptimeringar, och man gör saker för att få pengar men sen gör man inte så mycket mer. Jag ser det som en stor risk."⁸⁴

⁸¹ Norrbottens läns landsting (2013) *Landstingets gemensamma regler och riktlinjer*, s. 150.

⁸² Rosén, Måns (2010) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011–2015*, s. 152–153.

⁸³ Revision Region Skåne, *Demenssjukdomar*, BDO Consulting Group AB, 2012, s.19. och Rinander, Hans och Markstedt, Fredrik (2011). *Landstingets följsamhet till nationella riktlinjer och rutiner för höftfrakturer. Norrbottens läns landsting*. Revisionsrapport PwC.

⁸⁴ Intervju med tjänsteman på Socialstyrelsen 2012-12-19.

Prestationsbaserad ersättning för registreringar, vare sig de betalas ut av stat, landsting eller kommun, handlar om att påverka landstingens och kommunernas prioriteringar.⁸⁵ Det finns dock en fara att landstingens och statens prestationsersättningar för att stimulera till registrering inte endast bidrar till bättre täckningsgrad utan också ger upphov till oönskade prioriteringar, eller undanträngningseffekter.

Satsningarna på att öka täckningsgraden genom prestationsersättningar kan innebära att data anpassas efter det som prestationsersätts. Detta kan i sin tur innebära att datakvaliteten blir sämre vilket gör att registren blir svåra att använda för statistik, uppföljning och styrning.⁸⁶ Med de effektmål som är uppsatta i kvalitetsregisteröverenskommelsen riskerar hög täckningsgrad att bli ett ändamål i sig och inte gynna nationella kvalitetsregisters primära syfte, att säkra och utveckla kvaliteten i vården.

Åtskilliga forskare har studerat införandet av mätsystem och prestationsersättningar inom sjukvården. Det finns många kända problem. Exempelvis konstateras i en studie av mätsystem i den brittiska sjukvården att måluppfyllelsen ökade inom en rad områden efter införandet men att systemet gav upphov till så kallat strategiskt beteende.⁸⁷ Även målformuleringarna i ett system kan påverka människors kreativitet mot att styra siffrorna istället för att förbättra metoderna.⁸⁸ En annan iakttagelse är att när incitamentsstrukturer, exempelvis i form av prestationsersättningar, byggs in i styrsystem tenderar detta att förvärra problemen.⁸⁹

Riksrevisionen har i granskningen funnit att stimulansmedel kan öka registreringen i kvalitetsregister, men att styrsignalen också kan leda till oönskade bieffekter. En läkare från primärvården berättar till exempel om en verksamhet som får 3 000 kronor för en registrering per patient i ett demensregister samt 800 kronor om personalen gör en genomgång av patientens läkemedel. Eftersom en läkemedelsgenomgång tar mer tid (med tanke på att många äldre tar många läkemedel) ger det konstiga styrsignaler. På den intervjuade läkarens klinik fick personalen dessutom påbud om att registrera redan avlidna patienter, för att få mer ersättning.

⁸⁵ Statskontoret 2011:22 *Tänk efter före. Om viss styrning av kommuner och landsting*. s. 76.

⁸⁶ Rosén, Måns (2010) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011–2015*, s. 152-153.

⁸⁷ Bevan och Hood (2006) Have targets improved performance in the English NHS? *British Medical Journal*, 332:419-22.

⁸⁸ Seddon, John (2010). *Bort från styrning och kontroll – omvärdering av lean service*, Lund: Studentlitteratur, s. 94., och Stigendal, Lars (2010) *Effektiv styrning – en rapport om system och processbaserad styrning i offentlig sektor*. Bearbetad version av rapporten Styrning för ökad effektivitet, Verva 2007:12.

⁸⁹ De Bruijn, Hans (2007). *Managing performance in the public sector*. Routledge: New York.

Liknande resonemang kom också upp i Riksrevisionens fokusgruppsdiskussioner. Till exempel menade läkare där att man fokuserar mer på hur mycket pengar som verksamheten får in genom registreringarna än att i första hand ta hänsyn till patienternas behov. Styrsignalen som stimulansmedel ger kan därmed innebära oönskade och irrationella prioriteringar i verksamheterna. En annan läkare, som också är registerhållare, beskriver hur arbetet med att öka antalet registreringar har inneburit att annat kvalitetsarbete har fått stå tillbaka. Att ge ekonomisk ersättning till vårdenheter som registrerar riskerar i sådana fall att leda till att läkare prioriterar annorlunda än vad de skulle ha gjort utan stimulansmedel. Till exempel kan det bli så att bara vissa patienter registreras i registren.

Ytterligare ett problem med att för starkt styra mot registrering är att det kan leda till strategiskt beteende. Läkaren från primärvården berättar om ett tillfälle då en läkare gjort den egna bedömningen att en specifik patient med klinisk stroke inte skulle behandlas enligt riktlinjerna. Bedömningen grundade sig på patientens övriga hälsotillstånd, och läkarens bedömning var att patientens tillstånd skulle försämrats av behandlingen som rekommenderades i riktlinjerna. En registrering i kvalitetsregistret skulle då innebära att det skulle se ut som att kliniken var dålig på att följa riktlinjer. Läkaren gav därför patienten diagnosen yrsel eftersom patienten då inte behövde läggas in i registret och behandlas enligt riktlinjerna.

Strategiskt beteende behöver dock inte bara uppstå till följd av ekonomiska incitament. Strategiskt beteende hos vårdgivarna kan också skapas av offentliggörandet av uppgifter ur kvalitetsregistren i exempelvis öppna jämförelser. Det finns exempel på sjukhus som avdelat särskilda tjänster för att mata in uppgifter i registren för att på så sätt åstadkomma bättre resultat i kvalitetsregistermätningar. Sådana förbättringar, som förstås bygger på den ökade registreringen och inte på förändringar i vården, är naturligtvis inget framgångsmått utan riskerar att snedvrider arbetet för ökad kvalitet. Myndigheten för Vårdanalys menar att när indikatorer publiceras i Öppna jämförelser ökar användningen för andra syften än för förbättringsarbete, vilket ökar sannolikheten för manipulering. I rapporten hänvisar de till forskning som visar att manipuleringen ökar när indikatorerna används för prestationsbaserade ersättningsystem. Att synliggörandet av skillnader mellan olika enheter eller landsting skulle leda till faktiska förbättringsåtgärder finns det dessutom inte mycket belägg för.⁹⁰

⁹⁰ Vårdanalys 2012:4. *Grönt ljus för Öppna jämförelser? – Vårdanalys utvärdering av Öppna jämförelser inom hälso- och sjukvården*; Lindgren, Lena (2:2012). *Öppna jämförelser. Ett styrmedel i tiden eller "Hur kunde det bli så här"?*. FoU i Väst, s. 22.

3.6 Slarvig uppgiftshantering

Datainspektionen genomförde 2010 en bred granskning av hälso- och sjukvårdens kvalitetsregister efter indikationer på problem som otydlig organisation och bristande kunskap om patientdatalagen. Granskningen tog upp problem med ofullständig information till patienterna, otillräcklig säkerhet när användarna tar del av uppgifterna via Internet, felaktig användning av uppgifterna, utebliven gallring av uppgifter och otydlig organisation. Många registerstyrgrupper och sjukvårdshuvudmän hade inte varit medvetna om ansvarsförhållandena. I maj 2010 visade Datainspektionen till exempel att två kvalitetsregister hade använt patientuppgifter för att marknadsföra en privat insamlingsfond och bjuda in till informationsaktiviteter. 118 000 personers uppgifter hade använts för detta syfte.

Datainspektionen konstaterade också att vårdgivare i stor utsträckning lämnar ut personuppgifter till kvalitetsregister utan att veta vem som tar emot patienternas uppgifter och ansvarar för den fortsatta hanteringen. Det strider mot både bestämmelser om sekretess och grundläggande krav i personuppgiftslagen. I Riksrevisionens intervjuer och fokusgrupper har det också framkommit uppgifter om felaktig hantering av personuppgifter. Patienter som deltagit i ett nationellt kvalitetsregister hade – på basis av uppgifter som registrerats i registret – blivit tillfrågade om de ville delta i en forskningsstudie, vilket hade upplevts som integritetskränkande.

I Datainspektionens årsrapport för 2012 framkommer också att vården fortfarande är dålig på att följa patientdatalagen. Till exempel var det ingen av de granskade vårdgivarna som uppfyllde sina skyldigheter mot patienterna fullt ut när det gäller möjligheten att spärra uppgifter. I riksdagens betänkande angående den nya patientdatalagen underströk Socialutskottet att lättare tillgänglig patientinformation och ett smidigare utbyte av patientuppgifter ställer ökade krav på hur informationen hanteras så att patientens integritet inte hotas. Utskottet ansåg därför att det är mycket viktigt att ha patientens behov av skydd för sin integritet i åtanke eftersom detta är avgörande för om patienten ska välja att delta. Det är riksdagens mening att skyddet för patientens integritet alltid måste komma i första rummet. Riksrevisionen vill peka på att det alltså finns en inneboende spänning mellan strävan efter tillgänglig information för att kunna bedriva en god vård och strävan efter att skydda den personliga integriteten.

3.7 Sammanfattande iakttagelser

Rapporten Översynen pekade på att ekonomiska incitament kan leda till oönskade bieffekter och att uppgifter ur kvalitetsregister förvrängs. Omfattningen av undanträngningseffekter och eventuell manipulation och strategiskt beteende är – liksom många andra aspekter inom vården – mycket svår att uppskatta eller mäta. Riksrevisionen har dock sett tecken på strategiskt beteende i vården som, oavsett omfattning, är värda att ta på allvar. Risken för sådant strategiskt beteende har också lyfts fram i forskning och i Statskontorets uppföljningar av äldreöverenskommelserna. Människors kreativitet kan i sådana sammanhang koncentreras på att styra siffrorna istället för att förbättra metoderna. Sådana incitamentstrukturer kan också ge upphov till oönskade prioriteringar eller undanträngningseffekter. Offentliggörandet av enskilda klinikers och sjukhus resultat kan också skapa oönskade effekter när variabler från kvalitetsregistren används i öppna jämförelser. När sådana variabler publiceras i öppna jämförelser kan användningen för andra syften än för förbättringsarbete öka, vilket kan leda till att variablerna manipuleras för att visa upp ett bättre resultat.

Inom samhällsvetenskaplig forskning finns det en diskussion om att fokus på ett antal specificerade och mätbara variabler inte leder till ökad "performance" utan riskerar att skapa "conformance" istället, det vill säga följsamhet till de valda måtenheterna snarare än följsamhet till intentionen i den policy som är tänkt att styras mot. Variablerna är visserligen lätta att mäta, men fångar inte det slutliga målet med satsningen – i det här fallet bättre vård. Det finns alltså en fara för att de lokala vårdverksamheterna arbetar för att optimera uppfyllandet av utvärderingskriterierna, och att staten i slutändan inte kan veta vilket samband utvärderingskriterierna har med förbättrade resultat i verksamheten. Detta blir i så fall ett självrefererande system utan koppling till verkligheten.

4 Orsaker till problemen

Riksrevisionens utgångspunkt i denna granskning är kvalitetsregistrens grundläggande syfte att bidra till kvalitetsutvecklingen i vårdverksamheten. Det är naturligtvis även önskvärt att registren går att använda för andra angelägna ändamål. Som framgått av rapporten så här långt är en förutsättning för all användning av registren att de håller en rimligt hög täckningsgrad samt att datakvaliteten är tillräcklig. Eftersom registreringen sköts av personalen på de enskilda vårdenheterna och deras incitament att fullgöra denna uppgift i hög grad förefaller hänga på uppfattningen av registrens nytta för den egna verksamheten är det Riksrevisionens slutsats att nyckeln till framgång hänger på möjligheterna att använda kvalitetsregistren i de lokala vårdverksamheterna.

År 2013 fanns det 106 nationella kvalitetsregister och registerkandidater som sinsemellan har olika syften. Hur de används, och vilket engagemang och behov av register som finns lokalt i de olika verksamheterna i landet skiljer sig åt markant, att döma av de underlag Riksrevisionen tagit del av och av vad som sagts i de fokusgrupper med läkare och sjuksköterskor som Riksrevisionen genomfört. I likhet med forskning som gjorts om användningen av kvalitetsregister verkar det vara så att vissa aktörer deltar aktivt, andra passivt, en del försöker påverka och förändra verktyget, och ytterligare andra motsätter sig användning.⁹¹ Olika aktörer förhåller sig alltså till de olika kvalitetsregistren på en mängd olika sätt. Lokala förutsättningar i fråga om allt från bemanning, ekonomi, organisation, arbetsmiljö, chefers engagemang i kvalitetsfrågor, och lokala administrativa rutiner för lokala lednings- och uppföljningssystem, har inverkan på hur registren tas emot lokalt.

Vid genomgången av landstingsrevisorernas rapporter framkom några övergripande skäl till att registrering inte gjordes. I fallet Region Skåne och Svenska demensregistret var de vanligaste orsakerna till att registreringen inte gjordes att det var "komplicerat" eller "tidsödande" att registrera. Ytterligare förklaringar var att personalen tvivlade på värdet av registren eller att de kände tveksamhet inför "det ständiga registrerandet av allt och alla". Ett par intervjuade ifrågasatte vem som egentligen hade nytta och glädje av registret i sin nuvarande form. I revisionsrapporten från Landstinget i Dalarna som gäller registret Senior alert framförs att känslan av bristande kunskap om registret

⁹¹ Jämför Lars H Hansen och Katerina Adam (2004) *Från forskningsprojekt till kvalitetsverktyg – En professions- och organisationsstudie av de nationella medicinska kvalitetsregistren*. Arbetslivsrapport nr 2004:22.

skapade ett motstånd hos personalen att registrera. Att personalen uppfattade att motivet till att registret infördes på vårdenheten egentligen bara var den ekonomiska ersättningen som utgår för registrering minskade engagemanget ytterligare och förhindrade att personalen fick insikt om vilka möjligheter till bättre patientsäkerhetsarbete som finns när man registrerar och använder uppgifter från Senior alert.

Översynen pekade på vårdpersonalens okunskap om uppföljning och omedvetenhet om att uppföljning är en del av kvalitetsarbetet som orsaken till låg användning. I detta kapitel diskuteras närmare vad orsakerna till den relativa oviljan att använda registerdata i den lokala kvalitetsutvecklingen kan vara. Riksrevisionen identifierar fem hinder för att registren ska skapa ett mervärde lokalt: 1) ökande administrativ börda, 2) att kvalitetsregister inte passar all verksamhet, 3) att innehållet inte passar alla professioner, 4) att register inte får användas i behandling av individuella patienter, och 5) att det finns dåligt med tid, kunskap och intresse för analys av de data som genererats.

4.1 Administrativ börda

Ökande administration inom vården är ett sedan länge väl känt problem.⁹² Informationsstrukturutredningen pekade redan 1991 på att ”hantering av blanketter och att samma uppgifter måste registreras flera gånger [...] medför onödiga kostnader, tidspillan och ökade felmöjligheter”. Socialstyrelsen konstaterade 2009 att dubbelregistrering i patientjournal och i kvalitetsregister tillsammans med undermåliga tekniska lösningar för registrering innebar ”stora risker för att vårdpersonalen och, till sist, även huvudmännen slår bakut”, något som de också menade till viss del redan inträffat. Dubbelregistreringen skapar frustration hos de som utför registreringen och utgör en kostnad i arbetstid för landstingen. I remissvaren på Översynen lyfte också Vårdförbundet fram faran för en ”administrativ infarkt”.⁹³

Problemet med dubbelregistrering i dagens kvalitetsregistersammanhang innebär att en och samma uppgift behöver matas in i både journalsystemet och kvalitetsregistret. Att lösa problemet med dubbelregistrering är ett långsiktigt arbete. Inom ramen för kvalitetsregisteröverenskommelsen för åren 2012–2016 finns ett tydligt fokus på att lösa problemen med dubbelregistreringen. Det finns dock många svårigheter med detta arbete, bland annat att det finns många olika it-system i vården och att det saknas en gemensam terminologi.

⁹² Forsell, Anders – Ivarsson Westerberg, Anders (2011). Den osynliga och kostsamma administrationen, s. 13, i Nilsson Göran (red.). *Ekonomistyrningshandboken*, Stockholm: Bonniers Business Publishing.

⁹³ Vårdförbundet 2011-03-09 *Remissyttrande över rapporten Guldgruvan i hälso- och sjukvården, en översyn av de nationella kvalitetsregistren*.

De 106 olika nationella kvalitetsregistren och registerkandidaterna bygger på 14 olika it-system. Patientjournalerna som används i de olika landstingen bygger till stor del på sex olika it-system, även om det finns ett antal andra vårddokumentationssystem som används i vissa landsting.

Kvalitetsregistren innehåller mer strukturerade uppgifter än journalsystemen. Att det råder en brist på enhetlig vårddokumentation i vårdens journalsystem är sedan länge känt. Journalsystemen är inte uppbyggda för att fungera som verktyg för nationell uppföljning. Det är en anledning till att staten både tillåtit och främjat framväxten av kvalitetsregister. Enligt en tjänsteman på Socialstyrelsen fungerar kvalitetsregistren i praktiken till och med som ett verktyg för staten att implementera nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk i vården, vilket är ett sätt att skapa information som är enhetlig, entydig och jämförbar.

4.2 Register passar inte all verksamhet

Ett annat hinder är att kvalitetsregister passar olika bra för olika verksamheter. Många kritiska röster rörande satsningarna på kvalitetsregister har till exempel hörts från primärvården. I primärvården finns, till skillnad från den högspecialiserade sjukvården, patienter med många olika diagnoser och problem. Läkare inom primärvården menar att problemet med kvalitetsregistren är att de är uppbyggda av och för specialistvården. Primärvården hanterar de flesta grupper av patienter och diagnoser, och måste därmed registrera uppgifter i många kvalitetsregister. Primärvården har heller inte haft inflytande över utformningen av de register som täcker stora andelar av primärvårdspatienterna. Ofta är det inte en diagnos hos en patient som är i fokus för primärvården utan flera olika. I specialiserad sjukvård, där kvalitetsregistren också har sitt ursprung, är det oftast en diagnos i fokus åt gången. Därmed upplevs kvalitetsregistren inte alltid som användbara för kvalitetsutveckling i primärvården.

Att primärvårdens patienter inte alltid passar in i befintliga kvalitetsregister skapar ofta problem eftersom de inte bidrar till kvalitetsutveckling utan snarare bidrar till den administrativa bördan. En primärvårdsläkare i en av fokusgrupperna uttrycker det som att om de får glädje av registren, det vill säga om vården blir bättre, så kommer personalen inom primärvården också att registrera och även använda resultat från registren. Om man får glädje av registren är dock avhängigt om de ger en meningsfull återkoppling i verksamheten.

4.3 Innehållet passar inte alla

En faktor som påverkar den upplevda nyttan av kvalitetsregister, och därmed incitamenten att registrera, är att vissa variabler i kvalitetsregistren inte upplevs spegla ett verkligt behov hos vårdenheterna. En återkommande kritik som riktats mot kvalitetsregister är att registren endast speglar läkarprofessionens kunskapsområde. Bland sjuksköterskor påpekas att det finns mycket annat kvalitetsarbete som man skulle kunna knyta till kvalitetsregistren, men att det då krävs en breddning av registren, så att det inte bara är de medicinska variablerna som styr. Inom kvalitetsregistersatsningen har befintliga omvårdnadsvariabler i 92 av registren under 2011 kartlagts (register inom mödra- och förlossningsvård samt tandvård var inte inkluderade). Endast 27 av registren innehöll omvårdnadsvariabler.

Kvalitetsregistren har utvecklats så att de numera också ska innehålla patientrapporterade mått. Problemet med att låta register omfatta allt fler variabler är att informationen blir alltför allmänt hållen och därför irrelevant. Informationen kan också bli mer specifik och intressant för till exempel ett visst tillstånd vid en viss sjukdom. Fler variabler innebär dock även ökad administration.

Diskussionen om vad som ska ingå i kvalitetsregister illustrerar att det finns olika behov i vården och att det finns olika tolkningar av vad som är viktiga variabler. Vilka registerdata som upplevs som meningsfulla skiljer sig åt mellan olika vårdområden och mellan olika professioner. De behov som staten och landstingen har behöver inte alltid sammanfalla med vårdverksamheternas behov av information.

Att beslut om registrens utformning ofta fattas långt ifrån vårdverksamheterna upplevs som ett problem hos flera av de läkare och sjuksköterskor Riksrevisionen intervjuat. Vårdverksamheterna känner sig ibland tvingade att registrera i kvalitetsregister som ibland inte passar deras behov och som de har svårt att se nyttan med. Det upplevs svårt att som enskild vårdenhet kunna påverka registrens utformning. Forskning visar också att om personal uppfattar styrmedel som icke sprungna ur den lokala verksamheten, kommer det inte gå att åstadkomma några stora förändringar på organisatorisk och professionell nivå.⁹⁴ Svensk förening för obstetrik och gynekologi talar i sitt remissvar på Översynen om risken för att det blir ett "tjänstemannaregister" där de kliniska verksamheterna inte längre har motivation att arbeta med och i registret.

Det finns en uppenbar risk att för många syften och intresser knyts till registren. Den lokala förankringen är nödvändig för att registrering ska ske.

⁹⁴ Jämför Timmermans, Stefan & Aaron Mauck (2005). "The promises and pitfalls of evidence-based medicine", *Health Affairs* 24(1): s. 18–28.

Det finns en risk att registrering inte görs om uppgifter som ingen i den lokala verksamheten efterfrågar ska samlas in.

4.4 Register får inte användas som behandlingsstöd

För att vårdpersonal ska uppleva kvalitetsregister som meningsfulla är det centralt att registren faktiskt kan bidra till en bättre vård i mötet med patienterna. Kvalitetsregister är dock inte avsedda att användas i samband med beslut om vård och behandling i mötet med patienten.

Samtliga patienter ska registreras i patientjournalen medan det är frivilligt för patienter att delta i kvalitetsregister. Patientjournal och kvalitetsregister har enligt lagstiftningen olika ändamål. Patientjournalen syftar till att ge behandlingsstöd medan kvalitetsregister syftar till kvalitetsutveckling på en aggregerad nivå. Kvalitetsregister ska inte användas för behandlingsstöd därför att de patienter som väljer att inte vara med i kvalitetsregister, eller som vårdas på enheter som valt att inte använda kvalitetsregister, inte ska missgynnas i behandlingen.

I fokusgruppen med sjuksköterskor kom det fram att data från vissa kvalitetsregister trots detta används som underlag för att fatta beslut om behandling i vårdsituationer. Till exempel vid långvarig läkemedelsbehandling utgör berörda kvalitetsregister ett uppskattat verktyg för uppföljning av behandlingen tillsammans med patienten. En sådan användning skapar stor motivation för personalen att registrera – eftersom de ser en direkt nytta för patienten – men strider mot hur kvalitetsregister ska användas enligt lagen. Det finns exempel på hur detta problem undvikits på teknisk väg genom att en databas skapats för informationsöverföring mellan vårddokumentationen och kvalitetsregistret så att det framstår som om uppgifterna är fysiskt åtskilda.

Riksrevisionen kan konstatera att det finns en spänning mellan vad lagen föreskriver och vad professionen vill. Läkare och sjuksköterskor som deltagit i Riksrevisionens fokusgrupper vill att kvalitetsregister ska vara till mer direkt nytta i vårdsituationen för behandling. I de fall där denna nytta upplevs är motivationen att registrera stor. Dock kan det noteras att den personliga integriteten inte är något som läkare och sjuksköterskor spontant tar upp i intervjuer och fokusgrupper. Att patienten deltar frivilligt problematiseras inte i någon större utsträckning. Vid intervjuer på Socialstyrelsen framförs en viss oro över frånvaron av reflektion kring patientens integritet hos vårdpersonalen. Frågor om personuppgifter inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten håller på att utredas.⁹⁵

⁹⁵ Dir 2011:111 *Förbättrad tillgång till personuppgifter inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, mm.*

4.5 Dåligt med tid, kunskap och intresse för analys

Även i fall där tillräcklig täckningsgrad uppnås kan det konstateras problem när det gäller användningen av registren för det lokala kvalitetsarbetet. I intervjuerna och fokusgrupperna har det kommit fram att även om vårdverksamheterna faktiskt registrerar uppgifter i olika kvalitetsregister kan det vara svårt att få tillbaka sin egen information. Dessutom tar återkopplingen till vårdenheterna lång tid. Vissa läkare upplever att de bara matar in data utan att få något tillbaka och det förs inte heller dialog om resultaten mellan kollegor. Låg användning i vårdverksamheterna kan också bero på exempelvis lokala chefers ointresse för resultatet från kvalitetsregistren. En revisionsrapport, från landstinget i Dalarna gällande registret Senior Alert, visar att vid de flesta anslutna kliniker var det ett fåtal personer som registrerade i registret och inte ens dessa personer upplevde att de kunde registret fullt ut.⁹⁶ Att registren inte används som det är tänkt får konsekvenser för vårdenheten men i förlängningen också för statens och landstingens informationsbehov. När det gäller Rikshöft tar revisionsrapporten upp att eftersom väldigt lite analysarbete sker med hjälp av uppgifter från registret uppfylls inte syftet att kunna jämföra vården av patienter med höftfraktur mellan olika vårdenheter och att kunna vara en bas för lokal verksamhetsutveckling och kvalitetsarbete.⁹⁷

Återigen vill Riksrevisionen peka på vikten av att registren fungerar på lokal nivå. Fungerar de inte på den nivån genereras inte uppgifter som kan användas för några ändamål. Att registren ibland upplevs som styrda uppifrån kan skapa problem för legitimiteten hos registren på den lokala nivån.

Vid Riksrevisionens fokusgruppsdiskussioner framkom att kvalitetsregistren i sig inte alltid tillför ny kunskap för verksamhetsutveckling. Deltagarna i fokusgrupperna uppger att personal ute i landstingen ofta redan känner till vilka problemen är, liksom vilka vårdenheter som åstadkommer goda resultat. Det svåra är att ta till sig den kunskap man redan har och göra något konstruktivt av den. Kvalitetsregister kan skapa en illusion av att kunskapen är mer sann än den man hade innan de redan kända uppgifterna matades in. Registren i sig är inte tillräckliga för att lösa problem och utveckla vården. För detta krävs också ändamålsenliga incitamentsstrukturer och organisering på de enskilda vårdenheterna.

⁹⁶ BDO Consulting Group AB (2012) *Riskbedömning i Landstinget Dalarna*. Verksamhetsrevision.

⁹⁷ Rinander, Hans och Markstedt, Fredrik (2011) *Landstingets följsamhet till nationella riktlinjer och rutiner för höftfrakturer*. Norrbottens läns landsting. Revisionsrapport PwC.

4.6 Sammanfattande iakttagelser

Riksrevisionen vill påpeka att dagens tongångar om att vårdpersonal inte använder information för kvalitetsutveckling, och att attitydförändringar i vården behövs för att lösa problemen, i hög grad liknar problem som togs upp i informationsstrukturutredningen 1991. Där konstaterades att informationshanteringen var lågt prioriterad, och att avsaknaden på motivation berodde på tidigare dåliga erfarenheter av svårtydda data och tabeller som enda resultatet av omfattande registrering. Problemen Riksrevisionen funnit i denna granskning verkar vara djupgående och kända sedan länge.

5 Slutsatser och rekommendationer

Kvalitetsregister kan vara ett utmärkt redskap för ett antal olika användningsområden. Från tanken om ett redskap för kvalitetsutveckling och klinisk forskning inom olika vårdområden och medicinska specialiteter har det successivt tillkommit nya idéer om att använda informationen från registren för styrning, uppföljning, utvärdering och jämförelse på olika aggregerade nivåer. Forskning som är det sekundära ändamålet enligt Patientdatalagen har fått en mer framträdande roll. Riksrevisionen konstaterar att det har skett en förstärkning av patientdatalagens sekundära ändamål, i och med statens ökade engagemang.

Riksrevisionen har i denna granskning tagit del av tillgängligt kunskapsunderlag och intervjuat olika aktörer som är inblandade i kvalitetsregisterverksamheten. Det kan utifrån detta material konstateras att de hittillsvarande problemen med att åstadkomma en bred användning av registren i kvalitetsutvecklande syfte i vårdverksamheterna inte förefaller ha minskat. Statens omfattande satsning på att öka registrering och täckningsgrad har enligt Riksrevisionens bedömning inte skapat rätt incitament för vårdverksamheterna att registrera i kvalitetsregister och använda data ur dem för kvalitetsutveckling. Detta är ett starkt skäl till att ifrågasätta storleken på den statliga satsningen via kvalitetsregisteröverenskommelsen. Viljan att på relativt kort tid få igång en bred registrering, hög täckningsgrad och ökad användning av kvalitetsregistren för flera olika ändamål förefaller snarare motverka statens intention om att vårdenheterna själva ska utforma hur de utvecklar vården. Ett mindre stöd till ett mindre antal register med fokus på professionernas behov hade möjliggjort en mer organisk tillväxt.

Utöver detta vill Riksrevisionen summera sina övriga slutsatser om staten och kvalitetsregistren på följande vis:

- Riksrevisionens slutsats är att vårdpersonalens incitament att registrera är nyckeln till användbara register. Riksrevisionen gör alltså en annorlunda betoning av problemen med kvalitetsregister än som de presenterades i rapporten Översynen som låg till grund för kvalitetsregisteröverenskommelsen. Riksrevisionens bedömning är att problemen med att kvalitetsregistren bidrar till ökad administration i vården har underskattats, liksom problemen att vårdenheterna inte ser att uppgifterna som finns i registren är användbara för lokalt kvalitetsarbete,

att registren är allt för styrda uppifrån och att många register är läkardominerade. Att det dessutom blivit ett ökat fokus på forskning i regeringens intentioner och även i satsningarna från och med 2010 förstärker bilden av att vårdverksamheterna inte står i centrum för statens insatser.

- Prestationsersättningen från staten till landstingen inom äldre- och psykiatrisatsningarna är behäftade med problem. Prestationsersättningen har visserligen lett till ökad registrering, men det betyder inte att användbarheten ökat. Trots de varningar om att använda ekonomiska incitament som utfärdades i rapporten Översynen har staten ändå använt sig av prestationsersättningar. Orsakerna till problem i användningen har inte tagits på tillräckligt stort allvar och prestationsersättningarna kommer inte åt problemets kärna. Riksrevisionen menar att de enskilda klinikerna själva i högre utsträckning bör få bestämma huruvida kvalitetsregister ska vara en del av det egna kvalitetsutvecklingsarbetet, eftersom olika kliniker har olika förutsättningar. Prestationsersättningarna resulterar i att den lagfästa frivilligheten för klinikerna att delta utmanas.
- Kvalitetsregister bidrar med underlag till öppna jämförelser. Här finns det en uppenbar motsättning mellan en rättvisande registrering av god kvalitet och olika vårdgivares intressen att i konkurrens med andra vårdgivare framstå i god dager. Riksrevisionen anser att man ska vara försiktig när man bygger in denna typ av intresse motsättningar i verksamhetsstyrningen.
- Riksrevisionen vill också peka på risken att statens omfattande satsningar på kvalitetsregister leder till ett omotiverat stort system med olika mått som förenklar mätningar av vissa begränsade aspekter av vården, men som inte *direkt* stärker utvecklingen av vårdkvaliteten i bredare bemärkelse. I val av uppföljningsmått ligger också en styrning eftersom det innebär att vården också anpassar sin verksamhet i enlighet med dessa mått på bekostnad av vården och handlingar som är svårare att mäta. Stora uppföljningssystem är dessutom kostsamma. Riksrevisionen anser därför att den omfattande resursinsatsen från staten kan omprövas.
- Riksrevisionen vill slutligen uppmärksamma att en grundförutsättning för att nationella kvalitetsregister ska kunna användas är att befolkningen har tilltro till att de uppgifter som registreras används med bibehållen integritet. Registreringen är frivillig för patienten. När patientdatalagen skulle införas underströk Socialutskottet vikten av att ha patientens behov av integritet i åtanke eftersom det är avgörande för att patienten ska välja att delta. Patienternas vilja att delta i registren förefaller tas närmast för given i vården enligt intervjuer, fokusgrupper och informella samtal som Riksrevisionen haft under granskningen. Tilltron till offentliga institutioner och dess hantering av personuppgifter är unik i Sverige sett ur ett internationellt perspektiv. Detta förhållande kan dock förändras.

Att förtroendet sviktar påverkar också satsningarna som sådana. Om patienterna inte frivilligt ställer upp finns det inga uppgifter att registrera.

5.1 Rekommendationer

Utifrån granskningens iakttagelser och slutsatser lämnar Riksrevisionen följande rekommendationer:

- Regeringen bör överväga att minska omfattningen av statens satsningar genom att göra en analys och prioritering av vilka områden och indikatorer som är viktigast för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet.
- Regeringen bör göra en samlad analys av resultaten av prestationsersättningarna. Om prestationsersättningarna inte tydligt bidrar till kvalitetsutveckling i vårdverksamheten bör regeringen ompröva resursinsatsen.
- Regeringen bör tydliggöra statens framtida ansvar för de nationella kvalitetsregistren. En utgångspunkt kan enligt Riksrevisionen vara ett långsiktigt statligt stöd till utvecklingen av register med en ambitionsnivå motsvarande tiden före kvalitetsregisteröverenskommelsen.

Tidigare utgivna rapporter från Riksrevisionen

Alla Riksrevisionens tidigare utgivna rapporter finns tillgängliga på www.riksrevisionen.se

2012	2012:1	Klimatrelaterade skatter – Vem betalar?
	2012:2	Svensk klimatforskning – Vad kostar den och vad har den gett?
	2012:3	DO och diskrimineringsfrågorna
	2012:4	Att styra självständiga lärosäten
	2012:5	Besparingar i försvarets materielförsörjning. Regeringens genomförandegrupp 2008
	2012:6	Regelförenkling för företag – regeringen är fortfarande långt från målet
	2012:7	Infrastrukturplanering – på väg mot klimatmålen?
	2012:8	Citybanans regionala medfinansiering
	2012:9	Effektivitetsmätning som metod för att jämföra arbetsförmedlingskontor
	2012:10	Statens försäljningar av apotek
	2012:11	Den nordiska stridsgruppen – Nordic Battlegroup 2011
	2012:12	Tandvårdsreformen 2008 – når den alla?
	2012:13	Skattekontroll av företag – urval, volymutveckling och uppföljning
	2012:14	Trafikverkets upphandling av vägar och järnvägar – leder den till hög produktivitet?
	2012:15	Staten på spelmarknaden – når man målen?
	2012:16	Vem tar ansvar? – Statens tillsyn av information på tjänstepensionsmarknaden
	2012:17	Godkänd? – Skolinspektionens prövningar av ansökningar från enskilda som vill bli skolhuvudmän
	2012:18	Bemanningen av marinens och flygvapnets stående insatsförband
	2012:19	SBAB – mervärde, mångfald och konkurrens?
	2012:20	Statens insatser inom ambulansverksamheten
	2012:21	Statens satsningar på transportinfrastruktur – valuta för pengarna?
	2012:22	Mer att förenkla! Administration i strukturfondsprojekt
	2012:23	Början på något nytt – Etableringsförberedande insatser för asylsökande

- 2012:24 Regeringens redovisning i budgetpropositionen för 2013 – tydlig och transparent?
- 2012:25 Den kommunala ekonomin och hållbara offentliga finanser
- 2012:26 Etablering genom företagande – är statens stöd till företagare effektiva för utrikes födda?
- 2012:27 Utsläppshandel för att begränsa klimatförändringen – fungerar det?
- 2013 2013:1 Svensk rymdverksamhet – en strategisk tillgång?
- 2013:2 Statliga myndigheters skydd mot korruption
- 2013:3 Staten på elmarknaden – insatser för en fungerande elöverföring
- 2013:4 Mer patientperspektiv i vården – är nationella riktlinjer en metod?
- 2013:5 Staten på telekommarknaden
- 2013:6 Ungdomars väg till arbete – individuellt stöd och matchning mot arbetsgivare
- 2013:7 Bostadstillägget och äldreförsörjningsstödet till pensionärer – när förmånerna fram?
- 2013:8 Energieffektivisering inom industrin – effekter av statens insatser
- 2013:9 Sverige i Arktiska rådet – effektivt utbyte av medlemskapet
- 2013:10 På väg ut i världen – statens främjandeinsatser för export
- 2013:11 Statens kunskapsspridning till skolan
- 2013:12 Skattekontroll – en fråga om förtroendet för offentlig förvaltning
- 2013:13 Landsbygdsprogrammet – från jordbruksstöd till landsbygdsstöd?
- 2013:14 Sjunde AP-fonden – svarar förvaltningen av premiepensionen mot spararnas krav?
- 2013:15 Kränkt eller diskriminerad i skolan – är det någon skillnad?
- 2013:16 Statens tillsyn över skolan – bidrar den till förbättrade kunskapsresultat?
- 2013:17 Ett steg in och en ny start – hur fungerar subventionerade anställningar för nyanlända?
- 2013:18 Tågförseningar – orsaker, ansvar och åtgärder
- 2013:19 Klimat för pengarna? Granskningar inom klimatområdet 2009–2013

Beställning: publikationsservice@riksrevisionen.se