

Landstingsstyrelsen

Granskning av kvalitetsregistren i kvalitetsarbetet

På vårt uppdrag har revisionskontoret med hjälp av KPMG utfört en granskning av om landstingsstyrelsen har en tillfredställande styrning och kontroll av att arbetet med kvalitetsregistren sker på ett ändamålsenligt sätt.

Vårt samlade intryck är att kvalitetsregister har en betydande roll i kvalitetsarbetet inom landstinget.

Det saknas dock landstingsövergripande riktlinjer, rutiner, uppdrag eller mål som specifikt avser kvalitetsregister. Däremot finns det övergripande mål som följs upp med indikatorer hämtade från kvalitetsregister.

Vi har också noterat att det saknas övergripande riktlinjer, rutiner av hur landstinget följer upp arbetet med kvalitetsregister. En förklaring till nämnda brist kan vara att registren i huvudsak är verksamheternas verktyg för uppföljning och kvalitetsutveckling. Styrelsen har emellertid det yttersta ansvaret för kvalitetsarbetet och vi rekommenderar därför att det genomförs de åtgärder som är nödvändiga för att landstingets styrning och uppföljning av arbetet med kvalitetsregistren utvecklas/förbättras.

Resultatet av granskningen redovisas i bifogad granskningsrapport.

Nedan nämns i punktform områden som vi anser bör beaktas för att arbetet med kvalitetsregister skall utvecklas på ett positivt sätt:

- Landstinget bör ha en bättre överblick av hur kvalitetsregister används i det lokala förbättringsarbetet.
- Lokala positiva effekter och den utveckling av vården som kan härledas från arbetet med kvalitetsregister bör spridas i större utsträckning för att öka kunskapen om registrens betydelse in kvalitetsarbetet.
- Kvalitetsregister bör så långt som möjligt integreras med patientjournalssystem för att undvika fel och onödigt dubbelarbete.
- För att undvika att läkarresurser används till uppgifter som annan personalkategori kan sköta, bör man säkerställa att annan lämplig personalkategori sköter administrationen av registren i de fall detta är möjligt.

- Det bör övervägas om man i större utsträckning kan samordna hantering av kvalitetsregister inom respektive centrum eller i landstinget för en effektivare hantering.
- För att öka kvalitén i analysen av "Öppna Jämförelser" och spridningen av resultatet, bör de registeransvariga i högre grad vara delaktiga i analys och rapportering.

Vi emotser senast den 9 juni 2014 redovisning av vilka åtgärder som landstingsstyrelsen vidtar eller avser vidta med anledning av granskningsresultatet.

För Jämtlands läns landstings revisorer


Mona Nyberg
Ordförande


Annelie Bengtsson
V ordförande

Bilaga

Rapporten Granskning av Kvalitetsarbetet i kvalitetsarbetet.

Kopia till

Fullmäktiges presidium
Landstingsdirektören
Bitr. landstingsdirektören
Chefen för centrum Folk tandvård
Chefen för centrum Opererande specialiteter
Chefen för centrum Primärvård.



Jämtlands Läns Landsting

Kvalitetsregister i kvalitetsarbete

Revisionsrapport

KPMG AB
2014-03-24
Antal sidor: 17

Innehåll

1.	Sammanfattning	1
2.	Bakgrund	3
3.	Syfte	3
4.	Avgränsning	3
5.	Revisionskriterier	4
6.	Ansvarig nämnd	4
7.	Projektorganisation och metod	4
8.	Kvalitetsregister	4
9.	Kvalitetsregister i JLL	8
9.1	Övergripande	8
9.1.1	Öppna Jämförelser	8
9.1.2	Landstingsdirektörens verksamhetsplan	9
9.1.3	Kunskapsutveckling – de mest sjuka äldre	9
9.1.4	Handlingsplanen för cancersjukvård	10
9.1.5	Chefssamråden inom Norrlandstingen	10
9.1.6	IT	10
9.1.7	Kommentarer	11
9.2	Sjukhus – opererande specialiteter	11
9.2.1	Enkät och iakttagelser	11
9.2.2	Kommentarer	15
9.3	Primärvård	16
9.3.1	Iakttagelser	16
9.3.2	Kommentarer	17
9.4	Tandvård	17

1. Sammanfattning

Vi har på uppdrag av revisionskontoret i Jämtlands Läns Landsting (JLL) genomfört en granskning av landstingets arbete med kvalitetsregister. Uppdraget ingår i revisionsplanen för år 2013. Kvalitetsregister har haft en stor betydelse för kvalitetsutvecklingen av svensk hälso- och sjukvård. Kvalitetsregister har bidragit till förbättrade resultat i sjukvården som innebär förbättringar för den enskilde patienten. Samtidigt har på senare tid förts en diskussion om de resurser som läggs på kvalitetsregister motsvarar den nytta som uppnås.

Syftet med granskningen har varit att ge revisorerna underlag för att bedöma om landstingsstyrelsen har en tillfredställande styrning och kontroll av att arbetet med kvalitetsregistren sker på ett ändamålsenligt sätt.

Nedan sammanfattas resultatet av granskningen utifrån revisorernas frågeställningar.

- ✓ Det finns inga landstingsövergripande riktlinjer, rutiner, uppdrag eller mål som specifikt avser kvalitetsregister. Däremot finns det övergripande mål som följs upp med indikatorer hämtade från kvalitetsregister. Landstinget har också en rutin för att hantera Öppna jämförelser, vars data i huvudsak hämtas från kvalitetsregister
- ✓ Organisering och ansvarsfördelning av arbetet med kvalitetsregister sker i verksamheten där hantering av registren sker. För varje register finns det en lokalt registeransvarig. För övrigt finns det ingen enhetlig organisering av registrering varken på landstingsövergripande eller på centrumnivå.
- ✓ IT-stöd för inrapportering och uttag av data finns i stor utsträckning. Att utveckla IT-stöd för hantering är ett ansvar för respektive kvalitetsregister. Landstinget har dock ett ansvar för det lokala IT-stödet t.ex. integration av olika system fungerar så ändamålsenligt som möjligt. För det stora flertalet register saknas integration med patientjournalssystemet. Det finns ett starkt önskemål om att fler register skall vara integrerade med patientjournalssystemet. Under år 2014 planeras det att införas ett nytt patientjournalssystem inom JLL. Landstingets målsättning är att de register som är integrerade med nuvarande journalssystem även skall vara integrerade i det nya systemet.
- ✓ Förutom arbetet med uppföljning av Öppna jämförelser, indikatorer som mäter specificerade mål och genomgången av aktuella kvalitetsregister finns det ingen formaliserad och dokumenterad uppföljning av hanteringen av kvalitetsregister inom JLL. Dock har chefsråden i Norrlandstingen fått i uppdrag att under år 2014 kartlägga vilka register Norrlandstingen deltar i. I uppdraget ingår också att man skall ge rekommendationer om vilka register som Norrlandstingen bör delta i.

Resultat från kvalitetsregister återrapporteras framförallt till den personal ”som direkt deltar” i behandling av de sjukdomar/tillstånd som registren avser. Däremot beskrivs att det finns en utvecklingspotential för återkoppling till hela arbetsgruppen och spridning av goda exempel.

Vår samlade bedömning är att kvalitetsregister har en betydande roll i kvalitetsarbetet inom landstinget. Vi har noterat att det saknas övergripande riktlinjer, rutiner, och styrning om hur landstinget följer upp arbetet med kvalitetsregister. En förklaring till nämnda brist kan vara att registren i huvudsak är verksamheternas verktyg för uppföljning och kvalitetsutveckling. Styrelsen har dock det yttersta ansvaret för kvalitetsarbetet och vi rekommenderar därför att det genomförs de åtgärder som är nödvändiga för att landstingets styrning och uppföljning av arbetet med kvalitetsregistren utvecklas/förbättras.

Vi kan också konstatera att synen på användningen av kvalitetsregister är mer positiv än vad som framkommit i den allmänna debatten. Samtidigt måste sägas att variationen i uppfattning om registren är kraftig, några anser att kvalitetsregister är en förutsättning för en god patientvård medan andra anser att registren endast medför merarbete som istället borde läggas på patientarbete.

Vi anser att det uppdrag som chefsamråden i Norrlandstingen har fått år 2014 kan vara en bra grund för att utveckla styrning och effektivisering av arbetet med kvalitetsregister men att det även måste ske ett arbete för detta i respektive landsting. Nedan nämns i punktform områden som vi anser bör beaktas för att arbetet med kvalitetsregister skall utvecklas på ett positivt sätt.

- ✓ Landstinget bör ha en bättre överblick om hur kvalitetsregister används i det lokala förbättringsarbetet.
- ✓ Lokala positiva effekter och den utveckling av vården som kan härledas från arbetet med kvalitetsregister bör spridas i större utsträckning för att öka kunskapen om registrens betydelse i kvalitetsarbetet.
- ✓ Kvalitetsregister bör så långt som möjligt integreras med patientjournalssystem för att undvika onödigt dubbelarbete.
- ✓ Landstinget bör säkerställa att den mest lämpliga personalkategorin sköter administrationen av registren för en så effektiv hantering som möjligt.
- ✓ Det bör övervägas om man i större utsträckning kan samordna hantering av kvalitetsregister inom respektive centrum eller i landstinget för en effektivare hantering.
- ✓ Registeransvariga bör i större utsträckning delta i analys och rapportering av Öppna Jämförelser.

2. Bakgrund

Vi har på uppdrag av revisionskontoret i Jämtlands läns landsting (JLL) genomfört en granskning av landstingets arbete med kvalitetsregister. Uppdraget ingår i revisionsplanen för år 2013.

Under 2012 gjordes en förstudie av kvalitetsregistren inom Jämtlands Läns Landsting, Rev/12/2012. I denna förstudie gjordes bedömningen att det då inte var möjligt att göra en relevant granskning av kvalitetsregistren på grund av att arbetet som påbörjats inom ledningsstaberna ännu inte formaliserats.

Landstingets revisorer har mot bakgrund av sin risk- och väsentlighetsanalys bedömt det angeläget att genomföra en granskning av kvalitetsregistren.

3. Syfte

Det övergripande syftet med granskningen är att svara på om landstingsstyrelsen har en tillfredställande styrning och kontroll av att arbetet med kvalitetsregistren sker på ett ändamålsenligt sätt.

De frågeställningar som har besvarats/belysts i granskningen är:

- ✓ Finns det en tillfredställande styrning av arbetet med kvalitetsregistren i form av mål, uppdrag, riktlinjer och rutiner?
- ✓ Finns det en tillfredställande organisering och ansvarsfördelning av arbetet med kvalitetsregistren?
- ✓ Finns tillfredställande förutsättningar för att kunna arbeta med kvalitetsregistren i form av kompetenser och IT-stöd?
- ✓ Finns en tillfredställande uppföljning, kontroll och återsrapportering till landstingsstyrelsen av arbetet med registren?

4. Avgränsning

Granskningen är avgränsad till centrumen för primärvård, folktandvård och opererande specialiteter.

5. Revisionskriterier

- ✓ Hälso- och sjukvårdslagen 31 § om att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras.
- ✓ Socialstyrelsens föreskrift om ett systematiskt kvalitetsarbete 2011:9
- ✓ Landstingsplanen 2013 om att landstingets verksamhet ska kännetecknas av ett systematiskt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete, samt landstingets styrmodell
- ✓ Patientdatalagen
- ✓ Personuppgiftslagen
- ✓ Offentlighets- och sekretesslagen

6. Ansvarig nämnd

Ansvarig nämnd är styrelsen för Jämtlands läns landsting.

7. Projektorganisation och metod

Granskningen har utförts genom dokumentstudier, intervjuer och enkätundersökning. Projektet har genomförts av Örjan Garpenholt, och Mattias Ek, KPMG. Kvalitetsansvarig från KPMG har varit Magnus Larsson, ansvarig för avdelning för offentlig sektor inom KPMG. Projektledare vid landstingets revisionskontor har varit Jan-Olov Undvall, certifierad kommunal revisor.

8. Kvalitetsregister¹

I Patientdatalagen definieras kvalitetsregister enligt följande: ”med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för systematisk och fortlöpande utveckling och säkring av vårdens kvalitet. Med ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister avses ett kvalitetsregister till vilket personuppgifter har samlats in från flera vårdgivare och som möjliggör jämförelser inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.”

Kvalitetsregister är samlade data som kan användas för analyser och utvärdering av hälso- och sjukvårdsinsatser. Det absolut vanligaste sättet som ett kvalitetsregister startas, är att de medicinska professionerna, företrädesvis läkare, ser ett behov och har önskemål att följa upp hälso- och sjukvårdens resultat inom det område man verkar. Drivande i utvecklingen av kvalitetsregister har varit de olika medicinska specialistföreningarna.

Det finns lokala, regionala och nationella kvalitetsregister. De lokala och regionala registren innebär att personalen på en eller flera inrättningar inom t.ex. ett geografiskt område som ett landsting upprättar ett system för egenkontroll. De nationella registren har som målsättning att gemensamt ta fram variabler för jämförelser och kvalitetsutveckling. De avsnitt i Patientdatalagen som handlar om kvalitetsregister avser regionala och nationella kvalitetsregister i vilka uppgifter hämtas från mer än ett landsting/region/privat vårdgivare.

¹ För ytterligare information om kvalitetsregister hänvisas till hemsidan: www.kvalitetsregister.se

Sedan år 2007 finns det övergripande ansvaret för nationella kvalitetsregister vid SKL. Ända sedan början av 1990-talet har det funnits möjlighet att få ekonomiskt stöd till kvalitetsregister genom "Dagmarmedel". Under åren 1999 till 2007 skötte administrationen av tilldelningen med ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen.

Varje år ges det möjlighet att ansöka om ekonomiska medel för att driva ett Nationellt Kvalitetsregister². När ansökningstiden har gått ut bedömer Expertgruppen ansökningarna och bereder beslutsunderlag till Beslutsgruppen som sedan fattar beslut om vilka register som kommer att få medel. De register som har fått medel räknas då som Nationella Kvalitetsregister. Beslutsgruppen har formulerat en definition av nationella kvalitetsregister:

"Ett nationellt kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård samt omsorg. De genomgår en årlig granskning och bedömning och har godkänts att erhålla stöd från Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister".

För närvarande (2014) finns 79 kvalitetsregister i drift med ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Dessutom får 25 "registerkandidater" utvecklingsstöd. Dessa register får dela på 188 miljoner kronor³.

Beslutsgruppen bedömer registren utifrån följande principer

- ✓ **Relevans:** registrets relevans för god vård i ett nationellt perspektiv; problemets allvarlighetsgrad, volym, kostnader samt behov av kvalitetsuppföljning och förbättring inom berört område.
- ✓ **Design:** Registrets möjlighet att generera relevant information som kan återföras till vården med kvalitetshöjning som sannolik effekt.
- ✓ **Kompetens:** Registerhållarens och övriga sökandes kompetens och nationella förankring vad gäller att driva aktuellt kvalitetsregister.
- ✓ **Analys/återkoppling:** Analyser, rapportering, öppenhet och återföring av kunskap till vården samt registrets betydelse för kliniskt förbättringsarbete.

För att effektivisera och samordna arbetet med kvalitetsregister har Beslutsgruppen verkat för att speciella Registercentrum har bildats. Registercentrumens uppgifter är bland annat att dela på arbetsuppgifter som t.ex. IT- och statistisk kompetens. Det finns idag sex kompetenscentra. Till detta skall läggas sex regionala onkologiska centra (ROC). Som en av sina arbetsuppgifter har ROC att administrera och samordna kvalitetsregisterarbete inom cancerområdet.

Det första kvalitetsregistret startades år 1975. Under de år som det funnits en nationell bedömning av kvalitetsregister har cirka 170 register ansökt om att få nationellt stöd. Stödet ges både som start- och driftsstöd.

Kvalitetsregister kan utgå från olika perspektiv och kan utifrån det delas in i tre grupper:

² Ansvar för beslut om medeltilldelning sker i den s.k. Beslutsgruppen som består av ledamöter från: avdelning för vård och omsorg, SKL, landstingsdirektörerna och Socialstyrelsen, Vårdförbundet och Läkarförbundet. Som beredande organ till Beslutsgruppen finns en expertgrupp med kompetenser inom hälso- och sjukvård, epidemiologi, statistik, registerdrift och kliniskt förbättringsarbete.

³ Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister. Beslut - medel för kvalitetsregister 2013-12-13.

Interventionsregister

De första kvalitetsregistren var interventionsregister, såsom exempelvis Knäplastikregistret och Höftplastikregistret som gjorde uppföljning av operationer och presenterade resultat årligen. Registren har senare utvecklats till att också handla om andra effekter av hälso- och sjukvårdens insatser som t.ex. livskvalitet och långtidseffekt med fokus på patientrelaterad kvalitet.

Diagnosregister

Kvalitetsregister kan också utgå från en specifik diagnos. Detta är idag den vanligaste formen av register. Exempel på sådana register är Nationella diabetesregistret och Riksstroke. Dessa register har ofta snabb återrapportering och kan användas som beslutsstöd i det enskilda patientarbetet. Användning av register som beslutsstöd har dock juridiska begränsningar.

Preventions/processregister

Denna typ av kvalitetsregister fokuserar på individer med risk att drabbas av en sjukdom eller tillstånd. Senior Alert är ett sådant exempel, som har som syfte att stödja vård och omsorg i arbetet att förebygga fall, undernäring och trycksår. Senior Alert ingår i den nationella satsningen för äldre och omfattar vård och omsorg inom både kommun och landsting. Registret är också ett beslutstöd på individnivå.

Från att ha varit ett initiativ från vårdpersonal har kvalitetsregister utvecklats till att användas på bredare sätt inom t.ex. ledning och styrning av hälso- och sjukvården. Samtidigt är fortfarande grundtanken att kvalitetsregister skall utgå från ett reellt kliniskt område och stödja lokalt förbättringsarbete.

Den ursprungliga avsikten med kvalitetsregister var att följa och jämföra kliniska behandlingar. De första registren var rena interventionsregister där resultat mellan olika verksamheter jämfördes, för att se hur respektive enhet låg till i jämförelse med andra. En konsekvens av de resultat som genererades, gjorde att metoder som gav sämre resultat kunde utträngas. Arbetssättet i kvalitetsregistren har stora likheter och gemensamma utgångspunkter med epidemiologisk forskning, i vilken jämförelsen är en grundläggande del. Kvalitetsregistren har haft och har en viktig roll i den kliniska patientnära medicinska forskningen i Sverige.

Det pågår idag flera projekt inom registren att samla in och bygga databaser med patientrapporterade resultat. Målet är att få en mer fullständig bild av hälso- och sjukvårdens resultat i termer av konsekvenser för den enskildes hälsa och livskvalitet. Därför bör registren kompletteras med mer objektiva mätbara variabler som baseras på hur patienter upplever sin situation och hur sjukvårdens insatser påverkar hälsa och livskvalitet.

Kvalitetsregister har haft stor betydelse för kvalitetsutvecklingen av svensk hälso- och sjukvård. Översynen av de nationella kvalitetsregistren från 2010⁴, sammanfattar att kvalitetsregister har bidragit till förbättrade resultat i sjukvården som innebär förbättringar för den enskilde patienten/medborgaren genom nedanstående exempel:

⁴Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011-2015. Sveriges Kommuner och landsting 2010.

- ✓ Sjukvården använder bättre och mer långlivade proteser vid ortopediska operationer.
- ✓ Strokesjukvården har förbättrats genom att strokeregistret visat att organisationsform för omhändertagandet vid strokesjukdom har betydelse för resultat av vården.
- ✓ Barn med cancer lever längre än tidigare genom att man systematiskt följt behandlingsresultat via kvalitetsregister.
- ✓ Behandlingsresultaten vid ljumskbråcksoperationer har förbättrats genom att registret följt upp olika operationsmetoder.
- ✓ Antalet infektioner efter kataraktoperationer har halverats efter att man genom rapportering till register kunnat jämföra behandlingsresultat och komplikationer.

Samtidig konstaterade utredningen att kvalitetsregister inte använts i sin fulla potential i förbättringsarbetet inom hälso- och sjukvården i Sverige.

Det har från flera håll framförts kritik mot den ökade användningen av kvalitetsregister och det merarbete det innebär - en ökning av arbetet som enligt vissa debattörer inte motsvarar de effekter som man anser sig uppnått. Ett argument som ofta framförs är att mer och mer arbetstid läggs på administrativt arbete istället för patientvård⁵.

Täckningsgrad i register och uppnådda resultat har använts av både staten och landstingen för olika former av prestations- eller målrelaterade ersättningar. Detta har varit föremål för debatt och olika uppfattningar har ventilerats.

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har ingått en överenskommelse om en gemensam satsning på kvalitetsregister för år 2012 till 2016⁶. Den nationella satsningen innebär att det år 2013 avsattes totalt nästan 600 miljoner kronor till direkt till registren och medel för prestationsersättning genom överenskommelser mellan staten och landstigen. Myndigheten för vårdanalys har fått i uppdrag att utvärdera satsningen med en första redovisning 1 december 2014.

Under år 2013 granskade Riksrevisionen statens satsningar på nationella kvalitetsregister⁷. Riksrevisionen är i sin slutsats kritisk till statens satsning på kvalitetsregister och anser att satsningen inte fått de effekter som avsetts. En av de slutsatser och rekommendationer som Riksrevisionen lägger fram utifrån sin granskning är att staten bör överväga att minska omfattningen av stödet till kvalitetsregister.

⁵ Se bl.a. Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – leder de i rätt riktning. Riksrevisionen 2013:20. Se även en debatt om svensk hälso- och sjukvård som initierades av M Zaremba, journalist, DN våren 2013.

⁶ Socialdepartementet (2010). Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting - om utveckling och finansiering av Nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016.

⁷ Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – leder de i rätt riktning. RIR 2013:20. Riksrevisionen 2013.

9. Kvalitetsregister i JLL

9.1 Övergripande

Utvecklingen och deltagande i kvalitetsregister inom JLL stämmer i stor utsträckning med vad som beskrivs ovan för riket. Täckningsgraden i registren kan generellt betraktas som hög. Det finns skillnader mellan olika förvaltningar och mellan kliniker på samma sätt om i riket. Framförallt kan vi konstatera att kvalitetsregister använts i större utsträckning vid länssjukhuset än i primärvården. Även etablering av kvalitetsregister inom tandvården har skett senare. En utveckling som gäller hela landet.

Även det lokala deltagandet i kvalitetsregistren har styrts utifrån professionella intressen. Framförallt för möjligheten att jämföra sig med andra. Ett annat skäl har varit att bidra med data för att öka den generella kunskapen om den specifika åtgärden eller sjukdomen som kvalitetsregistret omfattar.

En genomgång av vilka register som fanns gjordes i slutet av 2012. Genomgången visade att JLL då deltog i 81 nationella kvalitetsregister.

9.1.1 Öppna Jämförelser

På central nivå i landstinget är fokus på kvalitetsregister i huvudsak kopplat till användning av registeruppgifter i Öppna Jämförelser⁸. Årligen genomförs en landstingsövergripande genomgång av resultaten från Öppna Jämförelser. I den årliga rapporten kommenterar verksamhetscheferna resultatet för de områdesvisa indikatorerna för patientgrupp/er inom respektive verksamhetsområde. De frågor som verksamhetscheferna har att svara på är:

- ✓ Tillförlitlighet i kvalitetsregister, hur ser täckningsgraden ut för aktuell patientgrupp
- ✓ Vilka resultat ”sticker ut” såväl positivt som negativt
- ✓ Jämfört över tid, utveckling av resultat och jämfört med andra landstings resultat
- ✓ Skillnader i resultat mellan män och kvinnor som inte är adekvata
- ✓ Vilka resultat behöver prioriteras för djupare analys
- ✓ Vilka andra källor används i analysarbetet förutom Öppna Jämförelser och aktuella kvalitetsregister
- ✓ Resultat i förhållande till pågående förbättringsarbeten som tidigare prioriterats. Är vi på rätt väg?
- ✓ Finns områden inom respektive centrum som behöver prioriteras för landstingsövergripande förbättringsinsatser tillsammans med andra centrum?

Resultatet av Öppna jämförelser redovisas för landstingsstyrelsen. Troligen kommer den nationella processen för framtagning av Öppna jämförelser att förändras. Den stora förändringen kommer att bli att data kommer att presenteras löpande över året.

⁸ Öppna jämförelser 2013. Hälso- och sjukvård – jämförelser mellan landsting. Socialstyrelsen och SKL, 2013.

9.1.2 Landstingsdirektörens verksamhetsplan

I landstingsdirektörens verksamhetsplan för år 2014 är några av målkriterierna hämtade från kvalitetsregister.

I det övergripande målet ”Vård efter behov” och hälsofrämjande arbete finns två delmål med indikatorer från kvalitetsregister.

1. Dokumenterad information av läkare till patient angående beslut om palliativ vård, brytpunktssamtal skall öka med 10 procent utifrån utgångsvärdet 2013. (Svenska palliativa registret)
2. Öka andel patienter (70 år och äldre) som får en screening med åtgärd och uppföljning avseende fall, trycksår och undernäring samt i förekommande fall munhälsa. (Senior Alert)

I det övergripande målen ”Långsiktigt hållbar, effektiva processer” finns det tre delmål med indikatorer hämtade från kvalitetsregister.

1. Diabetesvård i primärvård: Andel diabetespatienter typ 2 (<75 år) med HbA1c >73 mmol/mol skall vara lägst 10,2 procent (Nationella Diabetesregistret)
2. Diabetesvård medicinmottagningen: Andel diabetespatienter, med HbA1c < 52 mmol/mol skall vara lägst 15 procent (Nationella Diabetesregistret)
3. Strokevård: Andel patienter som var ADL-oberoende 3 månader efter akutfasen. (urval; personer som var ADL-oberoende före insjuknandet) skall vara högre än 81 procent (Riksstroke)

9.1.3 Kunskapsutveckling – de mest sjuka äldre

Jämtlands åtta kommuner och Jämtlands Läns Landsting gjorde år 2010 en överenskommelse med SKL om en satsning i syfte att stärka den regionala stödstrukturen för kunskapsutveckling inom länet inom vård och omsorg för de mest sjuka äldre. En regional arbetsgrupp etablerades 2012 och har utarbetat en regional arbetsmodell för att följa upp resultat från Öppna jämförelser – Vård och omsorg om äldre. Arbetsgruppen har bestått av representanter från länets kommuner, Regionförbundet Jämtland, landstinget och FOU Jämt. Arbetsgruppen har formulerat en arbetsmodell för hur resultatet från Öppna jämförelser skall analyseras och presenteras. Till detta har det tagits fram en handbok.

Det är fem kvalitetsregister som utgör datakällor för Öppna jämförelse-rapporten ”Vård- och omsorg för sjuka äldre”:

- ✓ Svenska Palliativregistret samlar in data via en dödsfallsenkät i vilken personalen, som vårdat en just avliden människa, besvarar frågor om vården som gavs under den sista veckan i livet.
- ✓ Senior Alert är ett kvalitetsregister med syfte att förebygga fall, undernäring, trycksår och ohälsa i munnen hos personer 65 år och äldre.
- ✓ SveDem är ett kvalitetsregister avseende demenssjukdomar.
- ✓ Svenska BPSD-registret används för att säkerställa kvaliteten inom vården av personer med Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens.

- ✓ Riks-Strokeregistret samlar in uppgifter om strokepatientens situation vid insjuknandet, under sjukhusvistelsen och följer upp patienten efter tre månader och efter ett år.

En första rapport togs fram år 2012 . Under mars månad i år (2014) har arbetsgruppen påbörjat ett arbete för att analysera 2013 års jämtländska data i Öppna Jämförelser – Vård och omsorg för sjuka äldre.

9.1.4 Handlingsplanen för cancersjukvård

I handlingsplanen för cancersjukvård för JLL som antogs av landstingsdirektörens ledningsgrupp i januari 2013 är ”God inrapportering i kvalitetsregister, för att få nödvändigt underlag för förbättringsarbete” ett prioriterat område.

I handlingsplanen beskrivs att målet för deltagande i aktuella kvalitetsregister inom cancer-sjukvård skall vara minsta 80 procent. Enligt handlingsplanen skall detta mål redovisas i del- och årsbokslut. I delårsbokslutet per augusti 2013 beskrivs inte uppfyllelsen av detta mål. Vi har heller kunnat se att resultatet av detta mål är redovisat i landstingets preliminära årsbokslut för 2013.

9.1.5 Chefsråden inom Norrlandstingen

Inom Norrlandstingens regionförbund finns det medicinska chefsråd. I förbundets regionala planeringsuppdrag till de medicinska chefsråden 2014 är det formulerat ett uppdrag avseende nationella kvalitetsregister. Chefsråden skall redovisa vilka kvalitetsregister regionens landsting deltar i samt täckningsgraden för dessa. Chefsråden ska också redovisa vilka register de enats om att regionen bör delta i. Uppdraget skall redovisas i december 2014.

9.1.6 IT

En förutsättning för kvalitetsregister är fungerade IT-lösningar. Historiskt har de olika kvalitetsregistren använt egna IT-lösningar för inrapportering, analys och rapportering av utdata. Behovet att begränsa antalet IT-lösningar har varit föremål för omfattande diskussion. I en genomgång av kansliet för nationella kvalitetsregister beskrevs våren 2013 att det fanns 19 leverantörer av IT-stöd till de nationella kvalitetsregistren. För att underlätta leverans av data till registren pågår det flera olika initiativ till integrering inom vårddokumentation och kvalitetsregister. I och med inrättandet av regionala kompetenscentra för kvalitetsregister har antalet leverantörer av IT-stöd minskat.

En viktig del i IT-stöd som ofta nämns i samband med kvalitetsregister är att det underlättar om det finns en integration mellan register och patientjournalssystem. Inom JLL finns det för närvarande integration mellan journalssystemet och kvalitetsregistren, NDR och Auricula. När det nya patientjournalssystemet planerat att införas i JLL år 2014 är avsikten att de register som har en integration i nuvarande system även skall ha det i det nya systemet.

9.1.7 Kommentarer

JLL deltar i de flesta kvalitetsregister enligt sammanställningen från år 2012. Täckningsgraden i de flesta kvalitetsregistren är överlag god.

Den landstingsövergripande styrningen av hur verksamheterna skall arbeta med kvalitetsregister är begränsad. Förutom den sammanställning av vilka register som verksamheterna deltar i, är fokus i det övergripande arbetet analys av Öppna Jämförelser. Den utvecklingen kan ses i flera av landets landsting/regioner.

Det finns inga övergripande riktlinjer och rutiner för hantering av kvalitetsregister. Det uppdrag som lämnats till chefsråden i Norrlandsting kan bidra till att öka styrningen, utveckla rutiner och effektivisera hanteringen av kvalitetsregister.

Vår uppfattning är att landstinget tydligare bör presentera de positiva effekter och den utveckling av vården som kan härledas från arbetet med kvalitetsregister, för att sprida kunskap och motivera till arbete med kvalitetsregister.

Vi anser också att landstinget bör ha en bättre överblick om hur kvalitetsregister används i förbättringsarbete. Idag presenteras endast resultat och indikatorer i huvudsak för jämförelse över tid och med andra.

Utvecklingen av IT-stöd för kvalitetsregister är inte ett enskilt landstings ansvar. Utveckling av IT-lösningar måste ske nationellt och i samråd med huvudmännen. Vi anser dock att landstinget bör finna vägar för att stödja en utveckling så hantering av kvalitetsregister sker så kostnadseffektivt som möjlig. Vår uppfattning är att så är inte alltid fallet idag. Landstinget bör förvissa sig om att hanteringen av registren sker på ett sådant sätt att rätt personalkategori utför rätt uppgifter.

9.2 Sjukhus – opererande specialiteter

9.2.1 Enkät och iakttagelser

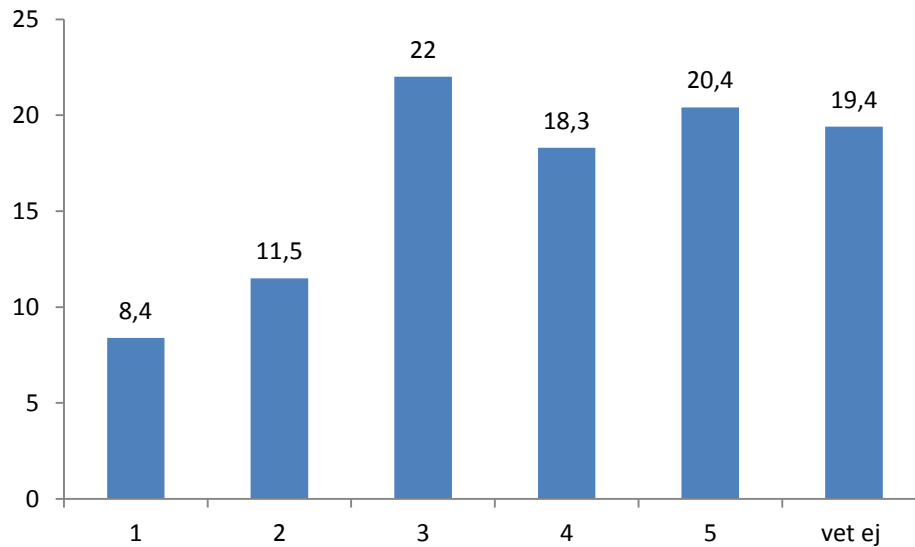
En enkätundersökning genomfördes vid centrum för opererande specialiteter för att undersöka om kvalitetsregister används i kvalitets- och utvecklingsarbetet. Enkäten skickades ut per e-post till all⁹ legitimerad personal vid centrumet i januari 2014. Enkäten skulle besvaras av de som tjänstgjorde under de 10 dagar som enkäten fanns tillgänglig via internet.

Det var totalt 191 personer som svarade på enkäten varav 70 var läkare, 96 sjuksköterskor och 25 annan legitimerad personal. Av de svarande så var det 28 som var lokalt ansvariga för kvalitetsregister, 75 som arbetade med inmatning av uppgifter, 34 som sammanställde uppgifter från kvalitetsregister och 53 som arbetade med rapportering från kvalitetsregister. Nitton av de svarande var chefer.

I enkäten fick respondenterna utifrån en femgradig skala besvara i vilken grad man instämde i fyra påståenden. Där 1 innebär att man inte håller med om påstående och 5 att man håller med

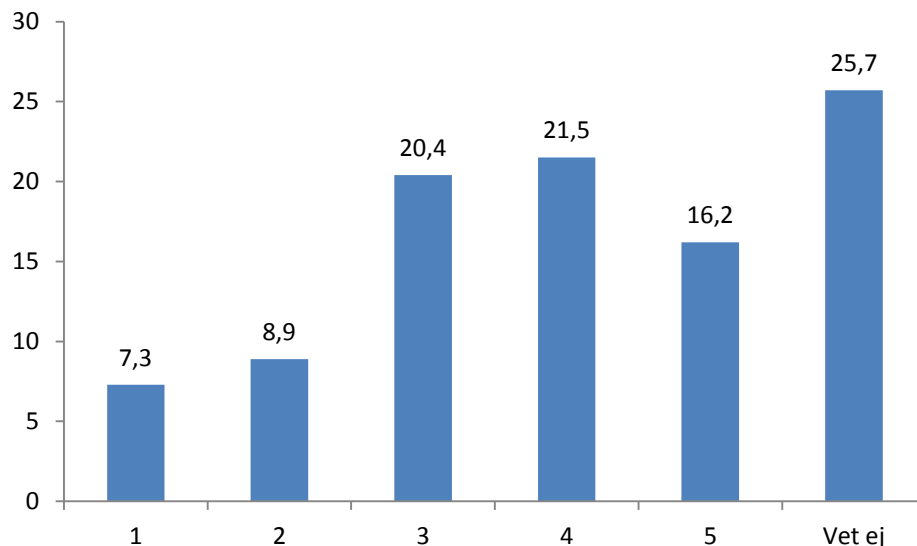
⁹ Utom legitimerad personal vid ambulansen, akuten och operation

om påståendet i hög grad. Det fanns också möjlighet att svara vet ej/ingen uppfattning. Medelvärden har beräknats för de som svarat på den femgradiga skalan. Vet ej-svaren har uteslutits från medelvärdesberäkningen.



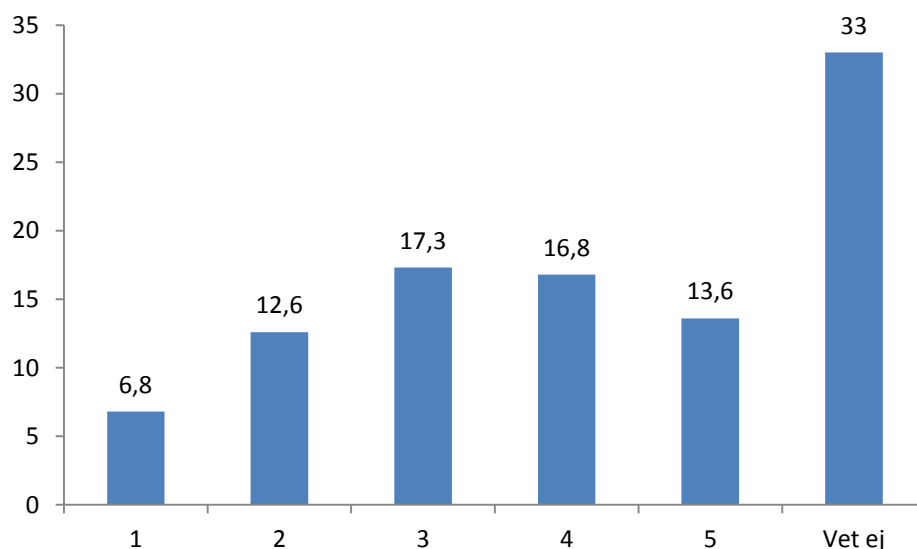
Figur 1. Skattning av i vilken grad på en femgradig skala som respondenterna instämmer i påståendet: Resultat från kvalitetsregister återrapporteras till verksamhetens medarbetare (fördelning av svarande i procent) n=154

Det var 154 personer som skattade påståendet om att kvalitetsregister återrapporteras till verksamhetens medarbetare. Medelvärdet för skattningen var 3,4 (läkare 3,5 och sjuksköterskor 3,4). För chefer var medelvärdet 3,5. Av de 37 personer som svarade vet ej/ingen uppfattning var det 6 personer som var läkare och 31 som var sjuksköterskor eller annan legitimerad personal.



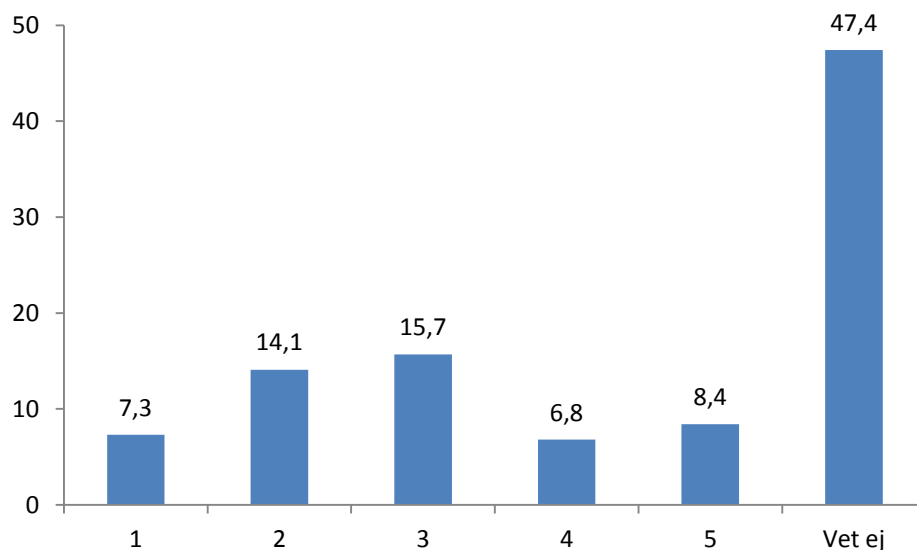
Figur 2. Skattning av i vilken grad på en femgradig skala som respondenterna instämmer i påståendet: Resultat från kvalitetsregister används i verksamhetens interna kvalitetsarbete. (fördelning av svarande i procent). n=142

Det var 142 personer som skattade påståendet om att resultat från kvalitetsregister används i det interna kvalitetsarbetet. Medelvärdet för de svarande var 3,4 (läkare 3,6 och sjuksköterskor 3,4). För chefer var medelvärdet 3,4. Av de 49 personer som svarade vet ej/ingen uppfattning var det 17 personer som var läkare och 32 som var sjuksköterskor eller annan legitimerad personal.



Figur 3. Skattning av i vilken grad på en femgradig skala som respondenterna instämmer i påståendet: Den tid som läggs ner på arbete med kvalitetsregister är motiverat utifrån nyttan. (fördelning av svarande i procent)n=128

Det var 128 personer som skattade påståendet om den tid som läggs ner på arbete med kvalitetsregister är motiverad utifrån nytta. Medelvärdet för svarande var 3,3 (läkare 3,5 och sjuksköterskor 3,0). För chefer var medelvärdet 3,3. Av de 63 personer som svarade vet ej/ingen uppfattning var det 25 personer som var läkare och 38 sjuksköterskor eller annan legitimerad personal.



Figur 4. Skattning av i vilken grad på en femgradig skala som respondenterna håller instämmer i påståendet: Det finns ett ändamålsenligt IT-stöd. (fördelning av svarande i procent)n=100

Det var 100 personer som skattade påståendet om att det finns ändamålsenligt IT-stöd för arbetet med kvalitetsregister. Medelvärdet för svarande var 2,8 (läkare 2,7 och sjuksköterskor 3,4). För chefer var medelvärdet 2,8. Av de 91 personer som svarade vet ej/ingen uppfattning var det 38 personer som var läkare och 53 sjuksköterskor och annan legitimerad personal.

I enkäten gavs också möjlighet att lämna öppna svar. De öppna svaren ger en skiftande bild av synen på kvalitetsregister. Uppfattningar som framkommer i de öppna svaren varierar från att kvalitetsregister tar alltför mycket tid från patientarbetet till att kvalitetsregister är en förutsättning för att utveckla vårdens kvalitet. Följande citat får spegla den senare synpunkten "Kvalitetsregister är det enda sättet mäta kvalitet". En återkommande synpunkt är att återrapporteringen till hela personalgruppen bör utvecklas och inte bara avse dem som är direkt involverade i registerarbetet.

För att komplettera enkätresultaten genomfördes intervjuer med verksamhetschefer och företrädare för centrumets enheter/specialiteter. På samma sätt som i enkätresultatet framkom skiftande erfarenheter och uppfattningar om kvalitetsregister.

Det finns inom centrumet ingen övergripande rutinbeskrivning eller riktlinje för hantering av kvalitetsregister – "varje register lever sitt eget liv". Det finns dock rutiner och manualer för respektive kvalitetsregister.

Inom varje enhet organiseras arbetet med registret olika. Hanteringen skiftar mellan allt ifrån pappersrapportering till "inmatning online". De flesta beskriver att registrering i registren är ett

problem och skapar onödigt dubbelarbete. Orsaken till detta är att det endast är ett fåtal register som har möjlighet till automatisk överföring av data direkt från patientjournal. En intressant lösning har Svenska Intensivvårdregistret. Utan att bryta mot sekretessregler kan data överföras direkt från ett patienthanteringssystem till kvalitetsregistret.

Vid några av enheterna har man avsatt personal för att mata in uppgifter i register. Det ges ingen speciell ersättning för arbete med kvalitetsregister utan det sker inom ramen för ordinarie arbete. I kvalitetsregistrens begynnelse skedde dock mycket av arbetet av entusiaster på fritid.

Den dominerande synpunkten är att register är nödvändiga för utvecklingen av vården. Data från kvalitetsregister har använts för forskning även vid Östersunds sjukhus.

Samtliga intervjuade säger att resultaten återrapporteras. Samtidigt anser flera att det finns en utvecklingspotential hur återrapportering sker och hur resultaten används. Rapportering sker i princip alltid till "dem som det berör" dvs. framförallt de läkare som behandlar just den patientgrupp som registret avser.

Någon av de intervjuade anser att man i låg grad deltar i arbetet med Öppna jämförelser, "Man skriver en kommentar och sedan hör man inget mer".

9.2.2 Kommentarer

Efter de senaste årens debatt om nyttan med kvalitetsregister anser vi att synpunkterna angående kvalitetsregister är mer positiva än förväntat.

Inget av resultaten från enkäten är uppseendeväckande utom att det är en mindre del av de svarande som instämmer i låg grad (1 och 2 på en femgradig skala) i påståendena.

Det vi däremot är något förvånande över är att en så pass stor del av respondenterna har svarat vet ej/ingen uppfattning. Det kan vara ett tecken på att kunskapen om kvalitetsregister är låg/att återrapportering inte sker i tillräcklig omfattning. Vår uppfattning är att legitimerad personal vid dessa enheter borde ha kunskap om kvalitetsregister. Det kan självklart finnas andra orsaker, som nyanställd m.m.

Det finns inga centrumövergripande riktlinjer för hantering av kvalitetsregister. Det är upp till varje enhet att organisera och hantera sina register. Vi anser att det bör övervägas om det finns vinster som kan uppnås om hanteringen av fler register samordnas än vad som görs idag inom respektive centrum eller landstingsövergripande.

Vi anser också att de registeransvariga bör vara mer delaktiga i analys av och rapportering av resultat i Öppna jämförelser. De kan t.ex. ske genom att det skapas en arbetsgrupp med ansvar att analysera resultatet från Öppna Jämförelser/kvalitetsregister på ledningsnivå inom landstinget. En sådan gruppering kan bestå av registeransvariga och tjänstemän från ledningskansliet. Gruppen kan också ha i uppdrag att informera och sprida kunskap inom landstinget om Öppna Jämförelser/kvalitetsregister.

9.3 Primärvård

9.3.1 Iakttagelser

Primärvårdens uppdrag gäller alla patientgrupper till skillnad mot sjukhusen, som går mot en ökad subspecialisering. Förutsättningar för deltagande i kvalitetsregister är därför annorlunda inom primärvård i jämförelse med sjukhus. Primärvårdens anslutning till kvalitetsregister har skett senare än för sjukhusen. Det är också inom primärvården som den största skepsisen till kvalitetsregister funnits. Företrädare för primärvård har varit mer öppna och kritiska i den svenska offentliga debatten än läkare inom övriga specialiteter.

Det finns åtta kvalitetsregister som vänder sig till primärvård.

- ✓ SveDem (Svenska demensregistret)
- ✓ NDR (Nationella Diabetesregistret)
- ✓ RiksSvikt (Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt)
- ✓ RiksKOL (Svenskt nationellt KOL-register)
- ✓ Svenska Palliativa registret
- ✓ RiksSår (Nationellt kvalitetsregister för diagnos, behandling och uppföljning av ben- och trycksår)
- ✓ Senior Alert (Nationellt kvalitetsregister för förebyggande vård och omsorg)

Det register som utvecklades tidigast och fått mest spridning inom svensk primärvård är NDR. Svensk förening för allmänmedicin arbetar sedan år 2009 med att utveckla ett nationellt kvalitetsregister för primärvård med återkoppling till ansvariga i vården, uppföljning för ledning och styrning. Från år 2012 har arbetet fått ekonomiskt stöd från nationella Beslutsgruppen för kvalitetsregister för att utveckla en modell som är tekniskt och juridiskt hållbar samtidigt som den är allmänmedicinskt kliniskt relevant.

Styrning av primärvårdsverksamheten inom JLL sker genom de spelregler som anges i förfrågningsunderlag för Hälsovalet Jämtland. I förfrågningsunderlaget under rubriken Uppföljning och utvärdering beskrivs två mått avseende kvalitetsregister.

- ✓ Vårdenheten skall årligen redovisa täckningsgrad för NDR, målvärdet är 90 procents täckningsgrad utifrån en beräknad förekomst av diabetes om 4 procent.
- ✓ Vårdenheten skall årligen redovisa vilka kvalitetsregister man deltar i.

I förfrågningsunderlaget nämns även om det nationella utvecklingsarbete som pågår för att utveckla ett nationellt kvalitetsregister för primärvård, vilket enligt förfrågningsunderlaget kan innebära nya åtaganden för vårdgivaren.

Det finns inga mål- eller prestationsersättningar kopplade till deltagande i kvalitetsregister inom Hälsoval Jämtland.

I våra intervjuer med företrädare inom primärvård beskrivs att det framförallt är kvalitetsregistret NDR som prioriteras. NDR är, enligt dem vi intervjuat, en viktig del i diabetesvården inom primärvården. I olika grad återkopplar man de egna resultaten för utvecklingsarbete. Det är en varia-

tion i täckningsgrad mellan olika vårdcentralen för NDR men på länsnivå uppnås det beräknade målvärdet för täckningsgrad.

Motivationen för att delta i andra register är betydligt lägre. De intervjuade anser t.ex. att de övriga registren inte är anpassade och utformade för primärvården i samma utsträckning som NDR. En av de intervjuade vårdcentralerna hade varit engagerade i utvecklingsprojekt av behandling av svårsläta bensår och därför i stor utsträckning deltagit i det registret. De intervjuade anser att arbetsinsatsen med registren är motiverad utifrån den nytta som uppnås genom att delta i NDR. Att man i de flesta andra registren har en låg täckningsgrad beror bl.a. på att nyttan inte motsvarar insatsen.

9.3.2 Kommentarer

JLL har valt att inom Hälsovalet inte ha målrelaterad ersättning för deltagande i kvalitetsregister. Trots det har man på länsnivå en hög beräknad täckningsgrad i NDR.

Vår bedömning är att NDR används på ett ändamålsenligt sätt inom primärvården. Vi anser också att man bör överväga hur landstinget kan stimulera till en ökad användning av övriga register.

En möjlighet för primärvården att delta i flera kvalitetsregister vore, om patienten tillåter, att från journalsystem per automatik hämta data till flera register. Om detta fungerade, skulle primärvårdsnivån kunna leverera grundläggande data till många kvalitetsregister. Detta har diskuterats men är troligen inte en rimlig utveckling och är tekniskt svårt. Även om utvecklingen av ett specifikt primärvårdregister har gått långsammare än förväntat, är det troligen det lämpligast sättet att få ett ändamålsenligt kvalitetsregister för primärvård.

9.4 Tandvård

Det finns för tandvård ett nationellt kvalitetsregister, Svenskt Kvalitetsregister för karies och paradontit (SKaPA). Anslutning till registret har skett successivt sedan starten år 2008. Från med år 2014 beräknas att alla Sveriges folktandvårdsorganisationer är anslutna till registret. Folktandvården i Jämtland anslöts till registret under hösten 2013. För närvarande pågår en testperiod och registret beräknas vara i skarp drift till sommaren 2014. Därför finns det ännu inga data och någon betydande erfarenhet av registret. När registret är i full drift kommer det att innehålla data från år 2009. Det som är unikt med SKaPA är att all datafångst sker direkt från datoriserade journaler eller genom filöverföring från databaser som dessa genererat.

KPMG dag som ovan

Örjan Garpenholt