Nationella kvalitetsregister

– möjligheter och risker

Kvalitetsregister skapades ursprungligen av specialistläkare utifrån specialitetens eget kunskapsbildande och behov. Det första svenska kvalitetsregistret avsåg knäplastik och startades i Lund 1975 följt av registret för höftplastik 1979. Sedan slutet av 1980-talet har staten intresserat sig och satsat alltmer resurser på nationella kvalitetsregister (NK). 1990 satsade staten två miljoner kronor per år på register. Efter en utredning från SKL 2011[1] avtalade staten och SKL om en 5-årig satsning på NK 2012-2016 på drygt tusen miljoner kronor. Samtidigt skapade man en starkare nationell styrning av NK med kvalitetsgranskning och certifiering. Under de åtta åren 2009-2016 satsade staten drygt 2 200 miljoner kr på kvalitetsregister[2].

Enligt Patientdatalagen (2008:355) är det primära målet med NK att utveckla och säkra vårdens kvalitet, medan forskning och framtagning av statistik är sekundära ändamål. Kvalitetsregister är dock **inte** avsedda att användas i samband med beslut om vård och behandling för enskilda patienter. Anslutning till och registrering i de nationella kvalitetsregistren är frivilligt för vårdenheterna.

Enligt NK:s hemsida[3] finns för närvarande (2017) 96 NK i drift. Under 2017 tillkommer 12 ”registerkandidater” dvs totalt 108 register får ekonomiskt stöd. De flesta NK avser tydligt avgränsade hälsoproblem, varav omkring hälften kirurgiska/tekniska områden (n=28) och maligna sjukdomar (n=19). Vissa NK avser hela medicinska specialiteter som rehabilitering, infektionssjukdomar, neurologiska sjukdomar, kärlkirurgi, handkirurgi samt barn- och ungdomspsykiatri. Resultat från NK redovisas bland annat i ”Vården i siffror” och ”Öppna jämförelser”. En översikt över alla svenska NK publicerades 2015[4].

Många har framhållit den stora potentialen med registrering av relevanta variabler ur den löpande hälso- och sjukvården och det finns exempel på hur NK bidragit till att utveckla behandlingar och ta bort metoder och produkter som har sämre resultat. Men även kritik har framförts, både från forskare och flera myndigheter, t ex Riksrevisionen, Vårdanalys, Statskontoret och Datainspektionen. Riksrevisionen framhöll 2013 fem hinder för att registren ska skapa ett mervärde för de lokala vårdenheterna[2]: 1) ökande administrativ börda (rapporteringströtthet), 2) register passar inte all verksamhet, 3) innehållet passar inte alla professioner, 4) register får inte användas i behandling av individuella patienter, och 5) det finns dåligt med tid, kunskap och intresse för analys av de data som genererats. Den sista punkten är givetvis särskilt problematisk, eftersom registreringen sköts av personalen på de enskilda vårdenheterna och deras incitament att rapportera data sannolikt är relaterad till uppfattningen av registrens nytta för den egna verksamheten.

Riksrevisionen framhöll även två viktiga motsättningar: *dels* mellan registrering av god kvalitet och olika vårdgivares intressen att i konkurrens med andra vårdgivare framstå i god dager (datamanipulering); *dels* mellan strävan efter tillgänglig information för att kunna bedriva en god vård och strävan efter att skydda den personliga integriteten.

Idén med att selektera vissa indikatorer som anses spegla kvalitet i en medicinsk verksamhet är sannolikt mest lämpad för avgränsade, tekniskt inriktade områden som t ex operation av kataract (grå starr) och höftledsfraktur. Ju bredare registerområdet är, desto svårare är det att fånga kvaliteten med några utvalda indikatorer.

Ett särskilt problem uppstår när man inte bara registrerar hälsoutfall, utan registrerar resultat av bestämning (screening) av *risker för olika utfall*, och kopplar resultatet till olika checklistor, t ex registret Vårdprevention för äldre (Senior Alert). Liksom inom alla andra områden av medicinen bör en identifierad risk föranleda utredning av den enskilde patienten innan behandling/vård sätts in.

Den NK-optimism som föreligger måste balanseras mot de varningar som framförts av både forskare och myndigheter. Det är angeläget att olika slags interventioner på gruppnivå (t ex styrning via kvalitetsregister) har lika höga krav på evidens som interventioner på individnivå (t ex behandling av en enskild patient). Som exempel på bristande vetenskapligt underlag kan nämnas att det inte finns evidens för att ”Öppna jämförelser” påverkar beteendet hos varken personal eller organisationer[5]. Vårdanalys kom fram till samma slutsats i en rapport från 2014[6]. Det finns skäl att överväga om statens och SKL:s inflytande över NK bör reduceras och mer ansvar flyttas till universitet och högskolor. «

Se www.svenskgeriatrik.se för referenslista.

Gunnar Akner
Professor och docent i geriatrik, läkare
akner.gunnar@gmail.com
www.gunnar-akner.se
www.aknerblog.wordpress.com