

Svenska kvalitetsregister en guldgruva för läkare



JONAS FLUDVIGSSON, professor, överläkare, institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik; barnkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro

jonasludvigsson@yahoo.com

Svenska kvalitetsregister uppmärksammas alltmer. Mot den bakgrunden utkom nyligen en översiktsartikel om 103 svenska kvalitetsregister som 2012 ansökte om finansiellt stöd från SKL (Sveriges Kommuner och landsting) [1]. Bland medförfattarna till artikeln finns representanter för både SKL och Socialstyrelsen. Den 43 sidor långa artikeln är nyligen publicerad i Journal of Internal Medicine.

Kvalitetsregister har redan lett till ökad kunskap och förbättringar av vården. Nyligen publicerade Lind et al en uppmärksam artikel i New England Journal of Medicine där man använt HbA_{1c}-data från Svenska diabetesregistret för att undersöka dödlighet vid diabetes [2]. Ett annat exempel är den typ av registerbaserade randomiserade kliniska prövningar som genomförts i Swedeheart, där man till exempel studerat nyttan/faran med trombaspation i samband med PCI (perkutan koronarintervention) [3]. (Det påverkade inte 30-dagarsmortaliteten.) Kvalitetsregister bör också kunna användas som datakällor för att identifiera lämpliga patienter för kliniska prövningar.

Kvalitetsregistrens historia sträcker sig tillbaka till år 1975 när Svenska knäprotesregistret (www.knee.se) såg dagens ljus. I dag har många av de stora diagnosgrupperna egna kvalitetsregister, vilka används flitigt både för att mäta kvalitet, prioritera resurser och för att bedriva forskning. Vår översiktsartikel består till stor del av tabeller, vilka länkas samman med förklarande text. Medan texten försöker summera kvalitetsregistren innehåller tabellerna detaljdata från enskilda register. Bland annat beskrivs registrens startår, täckningsgrad och volymer.

En majoritet av svenska kvalitetsregister som finns med i vår samman-

ställning har en täckningsgrad på ≥ 80 procent, och flera av de äldsta registren (som haft längst tid på sig att etablera sig) ligger på närmare 100 procent. Faktorer som påverkar täckningsgraden är till exempel antalet centra som tar hand om en viss patientgrupp (med få centra är det enklare att få en överblick av alla patienter med en viss diagnos), men också var patienterna tas om hand. Täckningsgraden för diagnoser som behandlas i primärvården är genomgående lägre.

Vid första anblicken kan täckningsgraden förefalla enkel att värdera, men det är den inte. Ett register begränsat till en viss ålderskategori (exempelvis patienter i åldersspannet 50–75 års ålder) kan ha hög täckningsgrad för dessa patienter, men egentligen mycket låg täckningsgrad för människor som insjuknar i 90-årsåldern. Traditionellt sett har vi också utvärderat täckningsgraden genom att jämföra patienter med en viss diagnos i ett kvalitetsregister med antalet registrerade patienter med samma diagnos i Patientregistret eller till exempel Cancerregistret. Det kan leda till fel eftersom Patientregistret visat sig ha brister vad gäller registreringen av till exempel sjukdomar och åtgärder som utförs av privata vårdgivare [1]. Ett kvalitetsregister som baserar sig på registrering av patienter vid ett fåtal centra kan ha hög täckningsgrad lokalt, men mycket låg täckningsgrad utanför dessa centra.

Artikeln presenterar också ett urval av de variabler (inklusive laboratorieprov) som registreras. Bland laboratorieprov i kvalitetsregistren kan nämnas Hb, kreatinin och CRP, men också leverstatus och tumörmarkörer (tex p53). Register som fokuserar på svårt sjuka patienter innehåller information om Glasgow coma scale och intensivvårdsvariabeln SAPS3 etc.

Andra exempel är SR, B-glukos och elektrolyter, men också illamående. Innehållet är naturligtvis beroende av registrets fokus; spirometri och blodgaser registreras för vissa luftvägssjukdomar, ADL (aktiviteter i dagligt liv) för patienter med funktionsnedsättningar och amning och vaccinationer i vissa barnspecifika register, medan cancer-



Foto: Fotolia/IBL Bildbyrå

En 43 sidor lång översiktsartikel tar ett helhetsgrepp om svenska kvalitetsregister – som många menar är en guldgruva för vårdpersonal och forskare.

kvalitetsregistren har mer detaljerade cancervariabler än det nationella cancerregistret. För kirurgiska register kan kvalitetsregisterplattformen möjliggöra en högre detaljupplösning, till exempel vilken extremitet (höger/vänster) som opererades, men även data över antibiotika- och trombosprofylax.

Även rökning och BMI finns ofta med bland variablerna. Med undantag för det medicinska födelseregistret registrerar inte svenska (statliga) nationella register rökning och BMI.

En viktig typ av data är så kallade patientrapporterade utfallsmått. Dessa, inklusive livskvalitetsmått, smärta och patientnöjdhet, presenteras i artikeln. Vanliga skattningsinstrument för livskvalitet är EQ5D och SF-36 (endera registreras i ca hälften av alla kvalitetsregister), men då flera sådana instrument är belagda med avgifter/licenser arbe-

■ SAMMANFATTAT

Kvalitetsregister har möjliggjort uppföljningar som resulterat i väl uppmärksammade studier.

En aktuell sammanfattning visar att det finns över hundra svenska kvalitetsregister. **Täckningsgraden inom slutenvården** är ofta över 80 procent medan den i primärvården är betydligt lägre.

Genom ökad förståelse för kvalitetsregistrens uppbyggnad, begränsningar och möjligheter kan fler ta tillvara på den stora tillgång som de utgör.

tar forskare med att ta fram ett gratisalternativ: RAND-36 [4]. Kvalitetsregister med inriktning mot cancer registrerar ofta cancerspecifika livskvalitetsmått. Var tredje register innehåller data om medicinering.

För att mäta vårdkvalitet behöver man också värdera tid till åtgärd. Data över »ledtid« till operation finns i flera register liksom förekomst av komplikationer och reoperationer. Vår översiktsartikel innehåller också information om datakvalitet och validering av registren. Vidare diskuteras registrens begränsningar. En inbyggd begränsning är att det inte är tvingande för patienter att vara med i ett kvalitetsregister. Man kan tacka nej, och den som redan gått med i ett kvalitetsregister kan dra sig ur. Kunskapen om hur stor andel av dem som tillfrågas om deltagande som tackar nej är begränsad.

Det är svårt att generalisera om kvalitetsregistren då de skiljer sig åt på många punkter. För registrens generaliserbarhet är det viktigt att bortfallet är slumpmässigt, vilket inte säkert är fallet.

Vår artikel redovisar vidare eventuella valideringar och ingående beskrivningar av kvalitetsregistren [5-9]. Många kvalitetsregister har jämfört sina data med data ur patientregistret och med information ur patientjournaler, eller låter styrgruppsmedlemmar åka runt till deltagande centra för att värdera kvaliteten på inmatade data. Ett antal register har också inbyggda logiska spärrar för att förhindra felaktig

datainmatning. Just datainmatning ses annars ofta som ett hinder för kvalitetsregistren att växa. Dubbelinmatning av data tar tid! Vi behöver en lösning som gör det möjligt att föra över journaldata till kvalitetsregistren.

För flera kvalitetsregister har man börjat se över möjligheterna att samverka, och ett antal hjärtregister har nyligen förts samman i Swedeheart, och på samma sätt har register kring mödrhälsovård, fosterdiagnostik och förlossning förts samman i ett graviditetsregister. En alternativ form av samverkan kan vara att använda samma plattform för att gemensamt utveckla registren, minska dubbelinmatning av variabler och dela på kostnader. Här ligger diabetesregistret NDR i framkant med automatisk hämtning av data från vissa journalsystem.

Syftet med vår artikel har varit att ta ett helhetsgrepp om svenska kvalitetsregister. Vi hoppas att läkare, annan vårdpersonal och forskare ska kunna söka information om var olika typer av data registreras i stor skala, samt får ökad förståelse för hur kvalitetsregister kan användas.

Det har sagts om kvalitetsregistren att de är en guldgruva [10]. Jag tycker att det stämmer och hoppas att fler tar tillvara på den.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Emilsson L, Lindahl B, Köster M, et al. Review of 103 Swedish healthcare quality registries. *J Intern Med.* 2015;277(1):94-136.
2. Lind M, Svensson AM, Kosiborod M, et al. Glycemic control and excess mortality in type 1 diabetes. *N Engl J Med.* 2014;371:1972-82.
3. Fröbert O, Lagerqvist B, Olivecrona GK, et al. Thrombus aspiration during ST-segment elevation myocardial infarction. *N Engl J Med.* 2013;369(17):1587-97.
4. Hays RD, Morales LS. The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Ann Med.* 2001;33(5):350-7. Nytryck: RAND Corporation; 2013. <http://www.rand.org/pubs/reprints/RP971.html>
5. Van Hemelrijck M, Wigertz A, Sandin F, et al. Cohort profile: the National prostate cancer register of Sweden and Prostate cancer data base Sweden 2.0. *Int J Epidemiol.* 2013;42:956-67.
6. Asplund K, Hulter Åsberg K, Appelros P, et al. The Riks-Stroke story: building a sustainable national register for quality assessment of stroke care. *Int J Stroke.* 2011;6:99-108.
7. Robertsson O, Lewold S, Knutson K, et al. The Swedish Knee Arthroplasty Project. *Acta Orthop Scand.* 2000;71:7-18.
8. Troëng T, Malmstedt J, Björck M. External validation of the Swedvasc registry: a first-time individual cross-matching with the unique personal identity number. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2008;36:705-12.
9. Lindblad U, Råstam L, Ranstam J, et al. Validity of register data on acute myocardial infarction and acute stroke: the Skaraborg Hypertension Project. *Scand J Soc Med.* 1993;21:3-9.
10. Rosén M. Översyn av de nationella kvalitetsregistren. *Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011-2015.* Stockholm: Regeringskansliet/Sveriges Kommuner och landsting; 2010.