

**Peter Garpenby**, fil dr, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, institutionen för hälsa och samhälle, Linköpings universitet (*peter.garpenby@ihs.liu.se*)

**Marie Lawrence**, vid tiden för studien projektledare, enheten för kvalitetsutveckling, hälso- och sjukvårdsavdelningen, Socialstyrelsen, Stockholm, numera projektkoordinator, HSNstaben, Stockholms läns landsting

# Kvalitetsregister bra verktyg för kliniker men av oklar nytta för beställare

II Genom de nationella kvalitetsregistren har svensk hälso- och sjukvård fått unika möjligheter att följa vårdens resultat och kvalitet. Från att ha varit en resurs förbehållen en mindre krets inom den medicinska professionen har registren utvecklats till att bli ett av de förnämsta verktygen för kvalitetsuppföljning inom svensk hälso- och sjukvård. Kunskapen om att kvalitetsregistren existerar, liksom deras utvecklingsmöjligheter, har spridits långt utanför professionens led.

Även om registrens historia sträcker sig drygt 25 år tillbaka i tiden var det först på 1990-talet som en bred uppbyggnad påbörjades. Idag finns närmare 50 register som är eller syftar till att bli rikstäckande. De har olika syften och har kommit till på olika sätt och vid olika tidpunkter, men de har det gemensamt att de startats av representanter för den medicinska professionen och byggts upp som stöd för kvalitetsutvecklingen vid deras egna kliniker. Registren administreras från kliniker som finns spridda över hela landet.

Huvudmottagare av bearbetade och analyserade data från registren är den medicinska professionen lokalt och de enheter som deltar i registret. Registren ger dem unika möjligheter att följa upp sina resultat, vilket är centralt i allt kvalitetsarbete. Förutom att jämföra de egna resultaten över tiden blir det också möjligt för en enskild verksamhet att exempelvis jämföra sig med ett riksnivåmedeltal. Båda angreppssätten är viktiga för det kontinuerliga kvalitetsarbetet.

## Systematisk uppföljning behövs

Det har hittills saknats en övergripande systematisk uppföljning av vilka samlade effekter (nationell nytta) registren har på vårdenheter och andra delar av sjukvårdshuvudmännens verksamhet. Nyttan har tagits för given, därför att grundkonceptet är bra och därför att deltagandet i verksamheten bygger på frivillighet. Det finns anledning att återkommande försöka dokumentera nyttan med kvalitetsregistren. En viktig uppgift är att ta reda på är hur kända kvalitetsregistren är, om de används systematiskt i hälso- och sjukvården, om de används för andra syften än lokalt förbättringsarbete och vilka möjliga utvecklingsområden som finns.

## II Metod

Våren 2001 beslöt Socialstyrelsen att göra en enkät bland vårdenheter och sjukvårdshuvudmän (politiker och tjänste-

## SAMMANFATTAT

De nationella kvalitetsregistren är värdefulla för kliniker, men fortfarande saknas en dialog med beställarna. Det visade en undersökning om hur registren används, som gjordes i maj 2001 bland ett urval av enheter (kliniker) och sjukvårdshuvudmän.

En betydande majoritet av de enheter som deltog i undersökningen ansåg att registren tar fram värdefull information som är relevant för verksamheten.

I första hand ansågs registren vara en hjälp i den löpande kvalitetsutvecklingen i hälso- och sjukvården.

Representanter för sjukvårdshuvudmännen respektive den medicinska professionen hade markant olika syn på frågan om öppenhet med registerdata.

män) för att kartlägga om och hur registren används och nyttan med dem. Beslutet stöddes av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister, och enkäten gjordes tillsammans med Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) vid Linköpings universitet.

Till sjukvårdspolitikerna skickades 42 frågeformulär och till tjänstemän skickades också 42 formulär (fördelade på två politiker respektive två tjänstemän per huvudman). De politiker som ingick i undersökningen utgjorde ett strategiskt urval (»purposive sampling«), inte ett representativt. Avsikten var att välja politiker med uppdrag att besluta om och/eller beställa hälso- och sjukvårdstjänster. Bland tjänstemännen valdes personer med funktioner som beställare eller producenter av hälso- och sjukvårdstjänster.

Vid urvalet av enheter (sjukhuskliniker etc) var utgångspunkten att alla kvalitetsregister med någon form av verksamhet skulle vara representerade. Efter en bedömning av om registren var aktiva eller inte valdes 33 register ut. För varje register utvaldes mellan 4 och 15 enheter, som fick besvara enkäten/formuläret. Antalet bestämdes av hur många enheter

**Tabell I.** Uppfattningar bland deltagande enheter (kliniker) om kvalitetsregistren. Procentuell fördelning av svar.

	I mycket stor utsträckning	I ganska stor utsträckning	I liten utsträckning	Inte alls	Vet ej	Bortfall
Registret motsvarar den information kliniken behöver	30	53	9	1	–	7
Kliniken har kunnat påverka innehållet i registret	15	25	31	16	8	5
Registret har påverkat medicinsk behandling	7	25	36	17	9	7
Registret har påverkat organisation/vårdprocess	4	23	38	21	8	6
Registret kan användas för att påvisa hälsoeffekter	7	44	23	6	14	6
Registret kan användas för att påvisa patienttillfredsställelse	5	18	26	33	12	6

**Tabell II.** Uppfattning bland deltagande enheter (kliniker), politiker och tjänstemän om lämplig nivå för redovisning av resultat från nationella kvalitetsregister till allmänheten. Procentuell fördelning av svar.

	Nationell nivå <sup>1</sup>	Region <sup>2</sup>	Landsting <sup>3</sup>	Sjukhus <sup>4</sup>	Läkare <sup>5</sup>	Bortfall
Kliniker	32	14	20	26	1	7
Politiker	8	8	35	46	0	4
Tjänstemän	0	8	21	64	8	0

<sup>1</sup>Alternativet i sin helhet lyder: En redovisning som endast visar resultat på nationell nivå där skillnader mellan regioner/landsting/sjukhus/kliniker inte framgår.

<sup>2</sup>Alternativet i sin helhet lyder: En redovisning som gör det möjligt att identifiera skillnader mellan namngivna sjukvårdsregioner.

<sup>3</sup>Alternativet i sin helhet lyder: En redovisning som gör det möjligt att identifiera skillnader mellan namngivna landsting.

<sup>4</sup>Alternativet i sin helhet lyder: En redovisning som gör det möjligt att identifiera skillnader mellan namngivna sjukhus.

<sup>5</sup>Alternativet i sin helhet lyder: En redovisning som gör det möjligt att identifiera skillnader mellan namngivna läkare.

som var knutna till respektive register. Totalt ingick 373 enheter i nettourvalet. Svarefrekvensen bland politiker var 69 procent, bland tjänstemän 93 procent och bland sjukvårdsenheter 92 procent. Ett visst internt bortfall i frågorna kunde noteras.

## II Resultat

Undersökningen visade att de nationella kvalitetsregistren på det hela taget lämnar ifrån sig information som sjukvården uppfattar som värdefull. De lokala enheternas möjlighet att påverka registren varierade liksom de förändringar registren bidrar till (Tabell I).

### God återrapportering

De nationella kvalitetsregistren tillämpar olika rutiner för återrapportering av resultat till enheterna. Innehållet i rapporterna kan också skilja sig åt från register till register. Av de kliniker som ingick i undersökningen hade drygt 80 procent fått någon form av rapport från »sitt« register. 60 procent uppgav att de fick en årlig rapport, medan 18 procent fick flera rapporter om året.

En majoritet av enheterna (83 procent) var nöjda med förhållandena, och flertalet (70 procent) tyckte också att återföringen varit tillräckligt snabb.

### Ointresserade huvudmän

Inledningsvis var de nationella kvalitetsregistren föga kända utanför den medicinska professionens led. Idag är de allmänt kända, också bland sjukvårdshuvudmännen. Trots detta ansåg 40 procent av enheterna att beställaren/finansiären av vården inte visat något intresse för klinikernas deltagande i de nationella kvalitetsregistren. Drygt 30 procent hade märkt av

ett sådant intresse, och 23 procent var osäkra på svaret. Omkring 70 procent ansåg att information från registren i högre grad än idag skulle kunna ligga till grund för en dialog med beställare/finansiärer.

### Öppenhet – kontroversiell för kliniker

Frågan om öppenhet med resultaten från de nationella kvalitetsregistren är fortfarande kontroversiell, inte minst bland de kliniker som deltar, vilket svaren från undersökningen visade (Tabell II).

En splittrad bild framträdde när enheterna ombads att svara på frågan om registrens fortlevnad kan äventyras av för stora krav på öppen redovisning av resultaten. Att det kan bli så tyckte 42 procent av klinikerna, medan 31 procent inte trodde det och 19 procent var osäkra.

### Tveksamt om kvalitetskillnader har utjämnats

Företrädare för ett nationellt perspektiv, t ex Socialstyrelsen, har haft starka förhoppningar om att registren skulle kunna bidra till att upptäcka och påverka omotiverade skillnader i klinisk praxis och därmed i sjukvårdens kvalitet. De tillfrågade sjukvårdspolitikerna och tjänstemännen, som representerade landstingen, var dock inte helt övertygade om att kvalitetsregistren hittills har fyllt denna funktion.

Bland tjänstemännen var bilden splittrad. Medan 47 procent ansåg att registren bidragit ganska mycket eller väldigt mycket till att utjämna omotiverade skillnader i kvalitet, menade en nästan lika stor andel (41 procent) att de haft liten inverkan.

Bland sjukvårdspolitikerna var den andel som ansåg att registren i ganska stor eller mycket stor utsträckning bidragit till att utjämna skillnader i kvalitet ännu mindre, 27 procent. Av

**ANNONS**

**ANNONS**

politikerna ansåg 46 procent att registren påverkat kvaliteten i liten utsträckning.

## Oklar nytta

Undersökningen gav ingen riktigt entydig bild av om uppgifter från kvalitetsregistren används som underlag vid upphandling eller beställning av sjukvårdstjänster. I denna fråga uttryckte politiker och tjänstemän delvis olika uppfattningar. Medan 93 procent av tjänstemännen uppgav att kvalitetsregistren inte används alls eller bara i liten utsträckning, menade 27 procent av politikerna att de används i ganska stor utsträckning. Drygt 50 procent av politikerna hade dock uppfattningen att de används i ringa grad eller inte alls.

Man bör vara försiktig med att lyfta fram eventuella skillnader i uppfattning mellan tjänstemän och politiker på denna punkt – de representerar olika perspektiv. Sammantaget tyder svaret dock på en begränsad användning av uppgifter från kvalitetsregistren vid upphandling/beställning av sjukvård.

Sjukvårdshuvudmännen bör ha ett stort inflytande då nya kvalitetsregister startas, menade både politiker och tjänstemän. Tjänstemän önskade att även specialitetsföreningarna skall få stort inflytande, medan politiker var mer benägna att tilldela Socialstyrelsen en framträdande roll.

Minst inflytande på kvalitetsregistren önskade både politiker och tjänstemän ge enskilda läkare, informella grupper av läkare eller patient- och anhörigföreningar.

## Rimligt med öppna register

Det fanns ett starkt stöd från både politiker och tjänstemän för att öka öppenheten med information från de nationella kvalitetsregistren. En majoritet av de svarande ansåg att det är rimligt att allmänheten får information om skillnader mellan olika landsting och sjukhus. Tjänstemän var mer öppna än politiker för att visa skillnader på sjukhusnivå (Tabell II). En majoritet av tjänstemännen (56 procent) trodde inte att det fanns någon risk för att större öppenhet skulle hota de nationella kvalitetsregistrens existens. Det trodde däremot 50 procent av politikerna.

## II Diskussion

Resultaten av studien bör tolkas med försiktighet. De politiker och tjänstemän som ingick i undersökningen är alltför få för att man skall kunna jämföra huvudmännen med varandra. Detta har heller inte varit syftet med undersökningen. De enheter som deltagit har valts slumpmässigt från samtliga aktiva kvalitetsregister med utgångspunkt från hur stor anslutning varje kvalitetsregister har. Materialet är i detta fall större, men att jämföra olika register har aldrig varit aktuellt.

## Förväntat resultat

Studien avsåg verksamheten med kvalitetsregister i ett helhetsperspektiv. Det innebär att skillnader i förutsättningar mellan olika register inte framgår. Ett exempel är registrens direkta inverkan på medicinsk praxis, som speglas i svaren från enheterna. Drygt 30 procent av enheterna uppgav att informationen påverkat praxis i någon grad.

Resultatet är förväntat. Enheterna använder informationen från kvalitetsregistren för att stämma av sin egen verksamhet med den totala verksamheten i landet. Det hade snarast varit märkligt om en stor del av klinikerna hade ändrat praxis efter att ha tagit del av resultat från registren.

Det är svårt att bedöma vad som är en rimlig »förändringsgrad« bland klinikerna; detta torde variera från tid till annan och bero på om de medicinska metoderna på ett visst område är väl etablerade eller befinner sig under stark utveckling. Det innebär att man inte kan utesluta att rapporteringen från kvalitetsregistren har en betydande påverkan på praxis i

vissa fall, men eftersom undersökningen avsåg många register syntes inte denna effekt.

## Diskrepans i uppfattningar

Jämfört med situationen för tio år sedan är kvalitetsregistren idag välkända bland sjukvårdshuvudmännen [1]. Från detta håll ansåg man att vårdenheterna uppmanas att delta i registerverksamhet och att använda materialet från kvalitetsregistren.

Här kan man dock notera en viss diskrepans i uppfattningar, då vårdenheterna inte sade sig ha upplevt motsvarande intresse. En betydande majoritet bland enheterna menade att resultat från registren i mycket högre grad än idag skulle kunna användas i dialogen mellan olika parter i sjukvården (beställare och vårdproducenter). Det återstår att reda ut varför skillnaderna i uppfattning är så framträdande.

## Öppenhet ofrånkomlig på sikt – men hur?

Klinikernas resultat redovisas normalt i avidentifierat skick i dagens kvalitetsregister, men man har i flera fall övergått till att publicera resultat från namngivna kliniker. Enkätsvaren visade att det fanns ett starkt stöd bland sjukvårdspolitiker och tjänstemän för en större öppenhet på detta sätt. Dessa grupper fann det naturligt att öppet visa skillnaderna i utfall mellan olika landsting och sjukhus. Däremot var enheterna betydligt mer tveksamma till en sådan öppenhet.

En utveckling mot mer öppna redovisningar av hälso- och sjukvårdens resultat är ofrånkomlig i Sverige. Det är dock viktigt att det görs på ett sådant sätt att data inte kan misstolkas. Man kan inte bortse från att kvalitetsregistren är uppbyggda för att kunna användas av klinikerna och inte av allmänheten. Det är inte heller självklart att registren är den bästa källan till den information som allmänheten efterfrågar, eller kommer att efterfråga i framtiden. Man kan heller inte bortse från att en dåligt genomtänkt strategi för öppenhet med uppgifter från hälso- och sjukvården kan få negativa effekter. Om allmänheten inte kan tillgodogöra sig informationen kan resultatet snarast bli förvirring hos den enskilda människan i kombination med missnöje hos vårdpersonalen [2, 3]. Det finns ett stort pedagogiskt problem som måste lösas innan uppgifter från kvalitetsregistren kan användas mer allmänt av gemene man som underlag för val av vårdgivare.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

## Referenser

1. Garpenby P, Carlsson P. Nationella vårdregister har ej funnit sin form. Läkartidningen 1994;91:2509-11.
2. Marshall M, Davies H. Public release of information on quality of care: how are health services and the public expected to respond? J Health Serv Res Policy 2001;6:158-62.
3. Davies H, Marshall M. Public disclosure of performance data: does the public get what the public wants? Lancet 1999;353:1639-40.