

De nationella kvalitetsregistren:

Lång och snårig väg om inte professionen ser fördelarna

Det är viktigt att en ökad satsning på kvalitetsregister genomförs med en maximal fingertoppskänsla och med stor respekt för professionens åsikter. Om inte professionen ser fördelarna kommer vägen till användbara register att bli både lång och snårig – om vi alls når fram.

Det pågår en registerdebatt inom hälso- och sjukvården i Sverige. Kan de nationella kvalitetsregistren användas för att säkra och förbättra kvaliteten på den sjukvård vi erbjuder, eller motverkas rentav förbättringarna genom den ökning av det administrativa läkararbetet som dessa tidskrävande pålagor medför?

Ett register ska underlätta en evidensbaserad individinriktad utredning, behandling och resultatuppföljning. De som har till uppgift att planera hälso- och sjukvård har samtidigt ett legitimt intresse av att ta del av de data som professionen presenterar via register, eftersom dessa ger en uppfattning om huruvida de skattemedel som

står till förfogande används på ett optimalt sätt.

Vi som skriver detta representerar en specifik disciplin, ryggkirurgi. Det kan te sig som en enkel uppgift både att beskriva patientpopulationer och att standardisera och registrera resultatmätt som på ett rättvisande sätt speglar resultaten ur ett patientperspektiv. Så är emellertid inte fallet, utan detta register, liksom alla övriga, ställer stora krav på funktionell utformning, implementering, dataanalys och rapportering.

Ryggregistret, Swespine, har funnits i sin nuvarande utformning sedan början av 2000-talet, och är i dag världens mest täckande nationella kirurgiska ryggregister. På Svensk ryggkirurgisk förenings webbplats <www.4s.nu> publiceras sedan 2002 årsrapporter där resultat efter olika ryggkirurgiska ingrepp tillsammans med analyser presenteras för allmänheten.

I en nyligen utgiven rapport beställd av Sveriges Kommuner och landsting uttalar sig de ansvariga författarna, SBU:s chef Måns Rosén och huvudsekreteraren Hanna Sjöberg, i positiva ordalag om kvalitetsregistren [1]. I rapporten föreslås en ökad ekonomisk satsning och en kraftig administrativ uppstramning och centralisering av registerhanteringen samt ökade ekonomiska resurser för att optimera effektiviteten inom svensk sjukvård.

Detta ger upphov till flera frågor, och i en artikel i Läkartidningen 7/2011 (sidorna 343-4) beskriver Bengt Järhult sex besvärliga områden som bör diskuteras på ett

konstruktivt sätt innan en lansering på bred front inleds. Vi utgår här från dessa sex farhågor i vårt resonemang kring kvalitetsregister.

Farhåga 1. »Register är ett kontrollinstrument som styr enskilda läkare och minskar kårens inflytande, där nu byråkrater och läkemedelsbolag ges ökad makt.«

Så kan det bli om inte professionen får en avgörande röst när det gäller att definiera hur register ska användas. Det måste garanteras att patienternas integritet inte kränks vid insamling av registerdata, genom samkörning av register eller genom användning i forskningsmanhang. Professionen (här företrädd av de nationella specialistföreningarna) måste vara delaktig i besluten kring de mätinstrument som ska användas för att beskriva patientgrupper och för att utvärdera resultat, samt ha tolkningsföreträde när det gäller resultatanalys och eventuella åtgärder som bör vidtas på grundval av redovisade resultat.

Farhåga 2. »Register är i praktisk sjukvård ofta ett hinder för att kunna tillämpa evidensbaserad medicin.«

I motsats till Järhult tror vi att vi med hjälp av bra register, framtagna av professionen, och genom att medverka i redovisning och tolkning av dessa data, kraftfullt kan bidra till ökad användning av evidensbaserad medicin i vardagen. Ett exempel: De flesta läkemedelsstudier utförs på medelålders män, vilket gör att det ofta är oklart om samma effekt uppnås på t ex fertila kvinnor. Register



Collage. (Foto: Colourbox)

Debatten om de nationella kvalitetsregistren går här vidare med ett inlägg av företrädare för Svensk ryggkirurgisk förening.

kan här uppmärksamma en sådan effekt eller brist på effekt. På så sätt kan resultaten från ett register leda till framtida frågeställningar som där efter kan undersökas i studieform och gemensamt öka evidensen i det vi gör.

Farhåga 3. »Register står ofta i konflikt med individualisering av utredningar/behandling, dvs sann läkekonst.«

Register kan inte och ska inte ersätta individualiserad utredningar/behandling. Vad register kan göra är att ge den professionella utövaren uppgifter om vilken effekt en specifik behandling har för en stor grupp av patienter. Dessa uppgifter kan sedan, tillsammans med alla andra uppgifter, vägas in vid beslut om utredning/behandling för den enskilda patienten som tillhör samma grupp.

En vederhäftig resultatredovisning från registret är då avgörande. Den är i sin tur beroende av att varje register noga beskriver de patientgrupper som man behandlar, den så kallade patientprofilen eller »case-mix« (till exempel ålder, kön, sjukdomstid, sjukskrivning, komorbiditet,



PETER FRITZELL
registerhållare,
Swespine, Svensk
ryggkirurgisk förening



HELENA BRISBY
ordförande, Svensk
ryggkirurgisk förening
helena.brisby@
vgregion.se



OLLE HÄGG
ordförande, register-
gruppen, Svensk rygg-
kirurgisk förening; för
styrelsen och register-
gruppen i Svensk
ryggkirurgisk förening

medicinering, sociala förhållanden osv), samt att det vid bestämda tidsintervall redovisas hur patienterna uppfattar resultatet av behandling- en via patientbeskrivna resultat (»patient reported outcome measures«, PROM).

Farhåga 4. »Register tränger undan viktiga delar av vården som inte låter sig mätas eller är svårsmätbara.«

En sådan risk finns. Det är betydligt svårare att mäta smärta, livskvalitet och funktion än att kolla blodsocker eller röntgenbilder. Stor möda måste läggas på att formulera resultatmått som fångar dessa »mjuka« värden på ett relevant vis. En av svårigheterna är att få med betydelsen av »case-mix«, alltså att grupper och individers behandlingsresultat måste sättas i relation till förutsättningarna (se ovan under Farhåga 3).

I dag finns en tydlig trend att gå från komplicerade multifrågeformulär till enklare övergripande frågor som täcker in allt för patienten väsentligt i livssituationen, vilket bland annat vi kunnat visa i många fall kan ge lika bra svar som de komplicerade specifika resultatinstrumenten [2]. Det är vidare oerhört viktigt att resultat och jämförelser redovisas på ett sätt som följer grundläggande statistiska principer, där exempelvis osäkerheten beskrivs via konfidensintervall och kompletteras med en noggrann analys. Annars finns risk att jämförelser mellan t ex olika kliniker eller sjukhus inte blir bättre än kvällstidningsjournalistik.

Farhåga 5. »Register hotar den personliga integriteten, särskilt i ett centraliserat, nationellt system där data flödar mellan olika register.«

Ja, en sådan risk finns om data hanteras på otillbörligt vis. Garantin mot detta måste vara, förutom professionens aktiva deltagande i registerarbetet, Datainspektionen, som nyligen granskat ett flertal nationella register och

»Annars finns risk att jämförelser mellan t ex olika kliniker eller sjukhus inte blir bättre än kvällstidningsjournalistik.«

skärpt kraven på datahantering.

Farhåga 6. »Register har säl- lan dokumenterats ha de positiva effekter som anhängarna tillskriver dem, än mindre ha en sådan nytta i förhållande till risker att deras stora kostnader kan motiveras.«

Nej, det är nog riktigt även om det finns lysande exempel på motsatsen (se Svenska höftprotesregistret). Hur dokumenterar man dessa effekter? Om vi jämför med den enorma mängd av vetenskapliga artiklar som dagligen publiceras – hur dokumenteras effekten ute i sjukvården av dessa rön och riktlinjer? Finns sådan dokumentation över huvud taget i dag?

Man får se registererfarenheter på samma sätt som kunskaper och evidens från andra vetenskapliga arbeten: effekterna märks så småningom när kliniker och beslutsfattare tagit till sig kunskapen och successivt inlem-

mat den i daglig praxis. Huruvida så sker beror på en mängd omständigheter som ligger utanför registerhållarens auktoritet.

Det rimligare påståendet är att register skapar ny kunskap, ny evidens, för klinisk praxis. De nya HTA-enheterna (»health technology assessment«, dvs hur nya metoder och rutiner ska bedömas och eventuellt implementeras i vården) som nyligen skapats inom landstingen har till uppgift att bevaka just detta. Effekterna av det arbetet har vi inte kunnat utvärdera än, men här kommer förmodligen registerdata att spela en stor roll.

För rygghögskirurgins del har registrets stora värde varit att vi i Svensk rygghögskirurgisk förening kunnat dokumentera den nytta vi kan göra med olika operativa ingrepp. Det har inneburit att rygghögskirurgi under de senaste femton åren gått från att i många stycken ha varit starkt ifrågasatt till att vara resultatmässigt likvärdigt med exempelvis höftproteskirurgi, se resultat på <www.swespine.se>.

Kvalitetsregister är enligt vår uppfattning här för att stanna. Det är viktigt att en ökad satsning genomförs med

en maximal fingertoppskänsla och med stor respekt för professionens åsikter. De fördelar som kan ses bör framhållas och nackdelar konstruktivt diskuteras. Måns Roséns något raljerande svar (LT 7/2011, sidan 344) till oroliga kollegor inger farhågor härvidlag.

Enkelhet, väl fungerande kommunikation och administrativ smidighet (decentralisering) är, tillsammans med ett minimum av administrativa insatser från terapeuternas sida, nyckelbegrepp. Om inte professionen, de som hittills och i framtiden ska göra grovjobbet, ser fördelarna kommer vi att få en lång och snarig väg till dess att vi får användbara register – om vi alls får det.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015. Stockholm: SKL; 2010.
2. Hägg O, Fritzell P, Odén A, Nordwall A; Swedish Lumbar Spine Study Group. Simplifying outcome measurement: evaluation of instruments for measuring outcome after fusion surgery for chronic low back pain. Spine (Phila Pa 1976). 2002;27:1213-22.

Styrelsen för SFAM:

Många allmänläkare kritiska till okritiskt registeranvändande

■ Måns Roséns och Hanna Sjöbergs replik i Läkartidningen 7/2011 (sidan 343) på en debattartikel av allmänläkaren Bengt Järhult speglar en genomgripande attityd i översynen i stort, när man i en lätt nedlåtande ton skriver »Frågan är om Bengt Järhult har rätt och alla andra fel, eller ...«. Det är en märklig kommentar, som om han stod ensam mot »alla andra«. Det är ett vanligt, men inte desto mindre ovärdigt debattknep att på detta sätt förminska

besvärande motargument och kritik.

Svensk förening för allmänmedicin (SFAM) kommer snart att överlämna sitt remissyttrande angående »Guldgruvan i hälso- och sjukvården«, men bekymrar sig redan nu över att utredarna på detta sätt visar att man inte är villiga att ta till sig angelägna argument.

Bengt Järhult är inte något slags enslig på skäret med udda synpunkter utan speg-

lar i sin debattartikel mångas farhågor inför ett alltför okritiskt registeranvändande.

Om utredarna verkligen har ambitionen att ge en bred bild av fördelar och nackdelar med registren, borde de vara intresserade även av synpunkter som inte applåderar utredningen.

Styrelsen för Svensk förening för allmänmedicin (SFAM) gm

Bertil Hagström

styrelseledamot

bertil.hagstrom@telia.com