

Att beräkna täckningsgrad för de nationella kvalitetsregistren jämfört med Socialstyrelsens register

Bakgrund

Kvalitetsregister

Nationella kvalitetsregister ger unika möjligheter att utveckla kvaliteten i vården. Med individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat inom hälso- och sjukvård möjliggör kvalitetsregistren uppföljning och utvärdering av vårdens kvalitet, lärande och ständig förbättring inom vården. De ger dessutom viktiga underlag för forskningen inom hälsa, vård och omsorg.

Registreringen i kvalitetsregister är frivillig, i motsats till Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdregister där rapporteringen är obligatorisk och lagreglerad. Likaså är det frivilligt för patienten att medverka i ett kvalitetsregister.

Täckningsgrad

Viktiga aspekter på kvaliteten i data är bland annat storleken på bortfallet och tillförlitligheten i uppgifterna. Täckningen i ett register är ett grundläggande mått på validiteten. Den indikerar i vilken utsträckning registret kan användas för förbättringsarbete, uppföljningar och jämförelser. När vårdens resultat jämförs och värderas måste registren ha en god representativitet i alla de regioner, kliniker eller kommuner som jämförelsen gäller. Det är också viktigt att registreringen rör samma patientkategorier i de olika enheter som jämförs. Därför är det viktigt att mäta hur väl vården rapporterar till de olika registren.

Begränsningar

Vissa uppgifter i de nationella kvalitetsregistren kan inte jämföras med patientregistret eller något annat register som Socialstyrelsen förvaltar. Det gäller bland annat de kvalitetsregister som främst registrerar fall i primärvården, eftersom Socialstyrelsens register inte innehåller primärvårdsuppgifter. För den specialiserade öppna vården gäller att den endast skall rapportera den vård som ges vid läkarbesök, vilket också begränsar möjligheterna till jämförelser. Det kan även vara problematiskt att jämföra kvalitetsregister som endast inkluderar patienter eller behandlingar inom vissa kliniker eller avdelningstyper, vilket inte kan urskiljas i patientregistret.

Metodfrågor

Registerpopulation och inklusionskriterier

Det är viktigt att noggrant definiera den population som registret ska representera och uttala sig om, till exempel alla patienter med en viss diagnos eller alla patienter som genomgår en viss vårdåtgärd. Denna population utgör målpopulationen.

Av praktiska skäl registrerar vissa kvalitetsregister en något snävare population, en så kallad registerpopulation. Exempelvis kan det vara så att målpopulationen är alla patienter med en viss diagnos i landet, medan registerpopulationen är de patienter som har fått diagnosen fastställd av läkare.

Varje kvalitetsregister behöver specificera vilka patientkategorier som ska registreras. Registerpopulationen behöver därför avgränsas med tydliga inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna kan exempelvis röra avgränsningar av ålder, diagnos, kliniktyp, kirurgiskt ingrepp eller läkemedelsbehandling. Eftersom de nationella kvalitetsregistren används vid olika regionala och lokala verksamheter är det extra viktigt att kriterierna är noggranna och detaljerade, för att inte lämna utrymme för lokala tolkningar av vilka patienter som ska registreras. Om inte insamlingen av data sker på samma sätt i hela landet uppstår problem. De utvärderingar av vården och de vetenskapliga studier som baseras på registrets data är beroende av att data går att jämföra. Det blir också svårt att fastställa och värdera bortfallet i rapporteringen om det inte står klart vad som är en fullständig rapportering.

När Socialstyrelsen jämför registrens täckning är första steget att så exakt som möjligt fastställa inklusionskriterierna för kvalitetsregistrets population. Avsikten är att definiera motsvarande jämförelsepopulation i något eller några av registren vid Socialstyrelsen. Det är sällan som den totala populationen i ett kvalitetsregister jämförs med registren vid Socialstyrelsen i en och samma jämförelse. I stället behöver man ofta dela upp populationen i delpopulationer. Skälet kan vara att endast en delpopulation täcks av hälsodataregistren vid Socialstyrelsen. Andra skäl kan vara att i första hand belysa rapporteringen för ett viktigt kliniskt område eller ett sådant område där registret är bäst etablerat.

Täckningsgrad, "Completeness"

Med täckningsgraden menas hur stor andel av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats. Det är en viktig del i kvalitetsregistrets datakvalitet. En engelsk term för denna typ av täckningsgrad är *completeness*.

Socialstyrelsen definierar täckningsgrad som andel av fallen som är registrerade i kvalitetsregistret med viss diagnos eller åtgärd, av alla fall enligt inklusionskriterierna med denna diagnos eller åtgärd i riket. Med andra ord är täckningsgraden andelen registrerade fall av alla fall i registerpopulationen.

Täckningsgraden kan vara svår att beräkna om registerpopulationens storlek är okänd och bara kan skattas ungefärligt eller om det saknas användbara jämförelsedatabaser. Ett särskilt problem rör de kvalitetsregister som följer patientgrupper som främst registreras i primärvården, eftersom patientregistret inte innehåller primärvårdsuppgifter.

I avsnittet Beräkningar redovisas hur registerpopulationen kan skattas.

"Coverage"

Begreppet som på engelska kallas *coverage* ska inte förväxlas med det ovanstående begreppet täckningsgrad. *Coverage* anger hur stor del av målpopulationen som registerpopulationen täcker. Eftersom registerpopulationen i allmänhet täcker målpopulationen väl hos kvalitetsregistren är detta sällan ett problem. Skulle däremot exempelvis andelen patienter som avböjer registrering att bli betydande skulle kvalitetsregistret få problem med såväl täckningsgrad som "coverage".

Anslutningsgrad

Ett annat begrepp som ibland förväxlas med täckningsgrad är anslutningsgrad. Anslutningsgraden beskriver hur stor andel av aktuella kliniker eller verksamheter som registrerar den diagnos eller åtgärd som definierar respektive registerpopulation. Anslutningsgraden är därför direkt avgörande för att ett register ska kunna uppnå hög täckningsgrad. Ett nationellt kvalitetsregister kan ha 100 procent anslutningsgrad men låg täckningsgrad. Däremot krävs 100 procent anslutningsgrad för att kunna ha 100 procent täckningsgrad.

Valideringshandboken

Mer information om viktiga begrepp för registren finns i Valideringshandboken, en publikation på webbsidan för Nationella kvalitetsregister:
www.kvalitetsregister.se/drivaregister/valideringshandbok

Beräkningar

Täckningsgraden beräknas som antalet registrerade patienter eller åtgärder i kvalitetsregistret dividerat med det totala antalet registrerade patienter eller åtgärder som återfinns i något eller båda de register som jämförs. Täckningsgraden för ett kvalitetsregister beräknas i de flesta fall enligt formeln:

$$\frac{\text{Matchar} + \text{Endast kvalitetsregistret}}{\text{Matchar} + \text{Endast kvalitetsregistret} + \text{Endast patientregistret}}$$

Patienter eller åtgärder som registren avser att registrera kan tillhöra en av fyra olika kategorier:

1. förekommer endast i Socialstyrelsens register (t.ex. patientregistret)
2. förekommer endast i kvalitetsregistret
3. förekommer i båda registren (matchar)
4. förekommer inte i något av registren

Storleken av kategori 4 kan inte beräknas men kan i regel antas vara liten om inte båda de matchade registren har mycket låg täckning.

För att beräkna täckningsgraden samkörs registren på personnummer och dessutom ofta på något datum. Detta kan gå till på olika sätt vilket redovisas i kommande avsnitt.

Vad i registren jämförs och hur?

Ett register för en kronisk sjukdom som genom kontinuerlig uppföljning samlar in uppgifter om patienternas aktuella medicinska status skiljer sig på flera sätt från de register som registrerar avgränsade händelser utan längre uppföljning såsom operationer eller akuta insjuknanden. Olika förutsättningar och varierande sätt att definiera registerpopulationen påverkar hur täckningsgradsjämförelserna görs.

Kvalitetsregister som registrerar patienter som behandlas av läkare i specialiserad vård är lättare att jämföra med Socialstyrelsens register än de som registrerar vård utförd av andra yrkesutövare eller insatser i primärvården vilket inte får rapporteras till patientregistret.

Av praktiska skäl sammanförs vanligen upprepade åtgärder med samma kod under ett vårdtillfälle i patientregistret till en händelse. Skulle kvalitetsregistret innehålla flera åtgärder som matchar ett enskilt vårdtillfälle i patientregistret förs detta också samman till en händelse.

Vissa kvalitetsregister registrerar åtgärder bilateralt, det vill säga skiljer mellan behandlingar utförda på vänster och höger kroppshalva. Skulle en patient ha en registrerad behandling på vardera sidan vid samma tillfälle sammanförs dessa oftast till en händelse vid matchningen eftersom patientregistret har bristande information om bilateralitet.

Flera jämförelser för ett register

Det är ibland intressant att beräkna flera olika täckningsgrader för ett enskilt register. Till exempel kan det finnas skäl att utföra separata täckningsgradsberäkningar för olika diagnoser eller vårdåtgärder i ett register. Ett kvalitetsregister kan alltså ha flera mått på täckningsgraden.

Nedan presenteras några principer för jämförelserna av nationella kvalitetsregister med Socialstyrelsens register.

Jämförelse av nya händelser (incidensjämförelse)

Många jämförelser görs för kvalitetsregister som samlar information om nyinsjuknade patienter i en akut eller kronisk sjukdom eller om utförda kirurgiska ingrepp eller andra behandlingar. Om också Socialstyrelsens register har information om diagnos- eller åtgärds-koden och även datum för händelsen så kan jämförelsen göras med relativt hög kvalitet.

Jämförelserna görs vanligen med matchning på både patient och datum för inskrivning, vårdbesöket eller operationen. Vanligen tillåts en feltolerans på några dagar mellan datumet för händelsen i kvalitetsregistret och motsvarande i Socialstyrelsens register.

Aktuella eller uppföljda fall

Vissa kvalitetsregister har löpande uppföljning där hela eller delar av registerpopulationen följs upp aktivt med förutbestämda tidsintervall, till exempel en gång per år. Detta gäller särskilt register vars huvudsyfte är att registrera patienter med en kronisk sjukdom.

För att man ska kunna göra en jämförelse måste kvalitetsregistret sätta noggranna kriterier för vilka patienter som ska ingå vid uppföljningarna liksom för när denna ska ske. Oftast kan inte Socialstyrelsens register mäta uppföljda patienter på detta sätt utan jämförelsen kan göras mot en, vid en viss tidpunkt, prevalent population eller en konstruerad *gold standard* (se särskilt avsnitt nedan), definierad i något av Socialstyrelsens register.

Jämförelser av ackumulerade fall och prevalentia fall

För en del register görs jämförelser för det totala antalet patienter, vanligen med en kronisk sjukdom, som är i livet och åtminstone vid något tillfälle under en specificerad tidsperiod har registrerats i kvalitetsregistret. Det finns flera skäl till detta:

- Det aktuella kvalitetsregistret registrerar patienter vid insjuknandet och följer också patienterna löpande men är fortfarande i en uppbyggnadsfas och gör jämförelsen för en övergripande bild av täckningen.
- Socialstyrelsens register omfattar inte alla de enskilda händelser, t.ex. besök i specialiserad vård eller primärvård som registreras i kvalitetsregistret. Jämförelsen görs istället på personer som haft diagnosen någon gång i något av registren.
- Brister i kvalitetsregistrets registrering av till exempel datum som inte medger en noggrannare jämförelse.

Denna typ av enkel jämförelse indikerar inte särskilt väl hur användbart registret är för uppföljning av hälso- och sjukvården men är ibland det som överhuvudtaget går att göra. I vissa fall kan också den här typen av jämförelse vara till hjälp för att estimerar prevalensen för riket.

Jämförelser mot en "gold standard"

Ett undantag för ekvationen som presenterades tidigare är när hälsodataregistren betraktas som en heltäckande referens, ofta kallad *gold standard*. En referenspopulation skapas med hjälp av ett eller flera hälsodataregister och därefter beräknas kvalitetsregistrets täckningsgrad mot denna. Formeln för täckningsgraden blir då:

$$\frac{\text{Matchar}}{\text{Matchar} + \text{Endast patientregistret}}$$

Skälet till att utföra en sådan jämförelse kan vara att det faktiskt går att skapa en jämförelsepopulation som till närmare 100 procent täcker registerpopulationen, t.ex. en prevalent population med en viss diagnos. Om syftet är att avgöra täckningsgraden av årets uppföljda patienter med en kronisk diagnos kan detta ge en bra bild av täckningsgraden.

Ett annat skäl kan dock vara att ingen rimlig total referens finns i Socialstyrelsens register utan en *gold standard* måste konstrueras. Jämförelsen görs då mot ett snävare, väldefinierat urval av patienter i exempelvis patientregistret som man bedömer att kvalitetsregistret borde ha registrerat.

Vid jämförelser av kvalitetsregistren mot en *gold standard* så sätts täckningsgraden för Socialstyrelsens register till 100 procent, per definition. Det för med sig nackdelen att den egentliga täckningsgraden för Socialstyrelsens register inte kan uppskattas.

Täckningsgrader för några typer av register

Hur täckningsgraden för olika register beräknas beror på vilka inklusions- och exklusionskriterier som finns angivna. Kvalitetsregister som Socialstyrelsen har beräknat täckningsgrad för kan delas in i fyra kategorier, som var och en har olika egenskaper som kan vara bra att känna till. Nedan beskrivs de mer ingående. Gränserna mellan kategorierna är givetvis inte skarpa och det är inte självklart hur man ska kategorisera alla register, men indelningen ger ändå ett underlag för vad som bör beaktas när man ska tolka en täckningsgrad.

Register som främst avser akuta sjukdomstillstånd

De kvalitetsregister som registrerar akuta sjukdomstillstånd har generellt hög täckningsgrad. Akuta sjukdomstillstånd har ofta väl definierade inklusions- och exklusionskriterier, patienterna behandlas oftast i slutenvård eller i specialiserad öppenvård och rapporteras därmed även in till patientregistret. Det finns också ett tydligt behandlingsdatum. Samkörningar för dessa kvalitetsregister mot patientregistret blir tydliga och väl avgränsade och täckningsgraden är generellt sett hög.

Register som huvudsakligen registrerar åtgärder eller ingrepp

För kvalitetsregister som registrerar åtgärder och ingrepp finns ofta bra referensregister eftersom många av åtgärderna eller ingreppen utförs i slutenvård eller i den specialiserade öppenvården. Det finns ett specifikt datum och åtgärderna finns registrerade i patientregistret. Tydliga inklusionskriterier för dessa register gör det också lättare att veta vilka åtgärder som ska rapporteras. Flera register inom denna kategori har högre täckningsgrader än vad som uppmäts i patientregistret. Det kan bero på att flera av ingreppen sker hos privata vårdgivare, vilka inte rapporterar till patientregistret i lika hög utsträckning. Flera register följer även upp åtgärderna, till exempel genom enkäter eller re-operationer. I jämförelserna för dessa register är det oftast de primära åtgärderna som jämförs med patientregistret.

Register som avser somatiska kroniska sjukdomar

Kvalitetsregister som följer kroniska sjukdomar kan ha svårare att nå en högre täckningsgrad, jämfört med till exempel register som följer akuta sjukdomstillstånd. Eftersom tillståndet är kroniskt och därmed saknar tydliga insjuknandedatum, gör detta att jämförelser kan bli mer problematiska. Insjuknandet kan också ske gradvis och diagnostiseringen kan vara förhållandevis lång vilket gör det svårare att veta när en patient uppfyller inklusionskriterierna. Många av dessa patienter behandlas även av andra yrkeskategorier än läkare vilket innebär svårigheter vid olika jämförelser eftersom patientregistret då inte blir ett bra referensregister. I de fall hela eller delar av registerpopulationen använder läkemedel, kan läkemedelsregistret ge en bättre referenspopulation. I vissa jämförelser kan det vara bättre att skapa en *gold standard* att jämföra mot. För dessa register är det också viktigt att veta om populationen som följs är aktiv, det vill säga följs upp kontinuerligt, eller om den endast består av patienter som är registrerade med sjukdomen vid något tillfälle.

Register som avser psykiatriska sjukdomstillstånd

För psykiska sjukdomar gäller på liknande sätt som ovan, att täckningsgradsjämförelser kan bli svårare att utföra. Dessa register har generellt en mycket lägre täckningsgrad jämfört med mer akuta sjukdomstillstånd eller åtgärdsregister. I många fall är det psykiatriska tillståndet kroniskt och saknar därmed tydligt insjuknandedatum. Insjuknandet kan också ske gradvis vilket gör det svårare att veta när en patient uppfyller inklusionskriterierna. Många av dessa patienter behandlas av andra yrkeskategorier än läkare och patientregistret är därmed inte alltid ett bra referensregister. I de fall som patienter behandlas med specifika läkemedel kan läkemedelsregistret vara ett komplement till patientregistret. I täckningsgradsjämförelserna är det viktigt att veta om det är en aktiv population, det vill säga att det är patienter som följs snarare än att de enbart har varit registrerade någon gång.

Mer information

Du hittar årets täckningsgradsjämförelser mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsens register i vår publikationsdatabas:

www.socialstyrelsen.se/publikationer/

Socialstyrelsens registerservice

registerservice@socialstyrelsen.se

www.linkedin.com/showcase/registerservice/

Kontakt:

Fredrik Hasselström

Telefon: 075-247 30 00

E-post: fredrik.hasselstrom@socialstyrelsen.se
