

Översyn av kvalitetsregister inom psykiatriområdet

Slutrapport

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till
alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2022-4-xxxx
Publicerad www.socialstyrelsen.se, april 2022

Förord

Det primära syftet med de svenska nationella kvalitetsregistren är att de ska användas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. De ska bidra till att rädda liv, bidra till ständiga förbättringar inom hälso- och sjukvård och omsorg samt uppnå jämlik hälsa. Staten har sedan 2012 tecknat årliga överenskommelser med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i syfte att utveckla kvalitetsregisterverksamheten. Trots detta har flertalet av registren inom psykiatriområdet låg täckningsgrad, vilket försvårar möjligheten att använda insamlade data till det tänkta syftet. Det gäller såväl utveckling av kvalitet i vården som forskning och statistikproduktion. Därför har Regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att beskriva, analysera och lämna förslag på hur regionernas och SKR:s arbete med nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet kan förbättras (S2021/00581).

Uppdraget ska bidra till att ge en nationell bild av förbättringspotentialen inom området samt att ge vägledning till huvudmännen, regeringen och andra berörda aktörer i syfte att bättre kunna utnyttja registrens fulla potential i kvalitetsarbetet inom psykiatrivården.

Utredare Camilla Jomer på Avdelningen för register och statistik har varit projektledare för regeringsuppdraget och ansvarig Enhetschef (Forskar och registerservice) är John Kling.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Vissa uppgifter i kvalitetsregister överlappar uppgifter i patientregistret	7
Stöd och åtgärder till kvalitetsregister inom psykiatri	8
Socialstyrelsen föreslår åtgärder på kort sikt (1–4 år):	8
Socialstyrelsen föreslår åtgärder på lång sikt (5–10 år):	8
Utveckling av kvalitetsregistren	9
Inledning	10
Regeringens uppdrag till Socialstyrelsen	10
Kvalitetsregistrens organisering	10
Vilka är de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet?	11
Nationella Kvalitetsregister är certifierade enligt fyra nivåer	12
Kunskapsstyrning för att skapa en jämlik vård	12
En årlig överenskommelse mellan staten och SKR	13
Varje år fördelas medel till kvalitetsregistren inom ramen för överenskommelsen	13
Metod	15
En nulägesbild	16
Ett flertal utredningar på området har genomförts	16
Långsam utveckling av kvalitetsregister inom psykiatri	17
Jämförelse mellan kvalitetsregister och hälsodataregistren	18
Informationsmängder i patientregistret	18
Uppgifter i kvalitetsregister överlappar till viss del uppgifter i patientregistret	19
Kvalitetsregistrens förutsättningar i vården	22
Dubbel dokumentation försvårar registrering i kvalitetsregister	22
Täckningsgrad mäter olika saker för olika register	22
Anslutningsgrad och täckningsgrad kan vara svårt att beräkna	23
De psykiatriska kvalitetsregistrens primära syfte uppfylls sällan	24
Många olika aktörer och IT-system, men få nationellt gemensamma standarder och specifikationer	25
Låg användning, en kultur- eller teknikfråga?	26
Patientperspektivet lyfts som den viktigaste aspekten för att säkerställa kvalitet och utveckling	26
Avslutande reflektioner och slutsatser	28
Förutsättning att samla in data som överlappar mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsens register	28

Patientregistret på sikt	29
Ett primärvårdsregister	29
Andra yrkeskategorier än läkare inom den specialiserade öppenvårdspsykiatri	29
Effektivare tillgängliggörande av information	29
Hur kan regioner och registercentrumorganisationen stötta?	29
Förslag på hur psykiatriregistren kan utvecklas	30
Ett omtag för att höja användarnyttan	30
Möjligheter för NPO psykisk hälsa att utveckla vårdkvalitet	30
Rekommendationer	32
Socialstyrelsen föreslår åtgärder på kort sikt (1–4 år):	32
Socialstyrelsen föreslår åtgärder på lång sikt (5–10 år):	32
Arbete med ökat engagemang för nationella kvalitetsregister	33
Renodla datamängder som bidrar till utvecklingen av kvalitet i vården	33
Ta fram process för prioritering av insamling av uppgifter till kvalitetsregister	33
Implementera automatisk överföring	33
Skapa förutsättningar att inhämta PREM	33
Använda gemensamma specifikationer och standarder i större utsträckning	34
Inventera behoven av nationella data i hälso- och sjukvården	34
Referenser	35
Bilaga 1. Sammanfattning av överlapp för individuella register	36
Qbup	36
Bättre beroendevård	36
BipoläR	37
ECT	38
SibeR	38
PsykosR	39
RättspsyK	40
Riksät	41
Bilaga 2. Intervjuer med verksamhetsföreträdare	42
Begränsningar	44
Bilaga 3. Intervjuguide	45
Frågor till verksamhetsföreträdare inom psykiatri	45
Om intervjuobjektet	45
Nuläge – kvalitet och uppföljning i verksamheten idag generellt	45
Nuläge – verksamhetens behov	46
Övrigt	46

Sammanfattning

Enligt patientdatalagen är det huvudsakliga syftet för nationella kvalitetsregister att de ska användas till att utveckla kvalitet i vården på gruppnivå, men de får även användas till kvalitetssäkring, forskning och uppföljning samt för jämförelser på regional och nationell nivå.

Idag finns det åtta nationella kvalitetsregister som berör psykiatriområdet i Sverige. Under de senaste 15 åren har det genomförts ett flertal utredningar och satsningar, både på nationella kvalitetsregister i stort, men också några som enbart riktas mot kvalitetsregister inom psykiatriområdet. Många av de förbättringsbehov som har framkommit i tidigare utredningar om regionernas arbete med utveckling av registren finns fortsatt kvar. Till exempel så förekommer fortfarande dubbeldokumentation av uppgifter i stor utsträckning, det vill säga att vårdverksamheter registrerar samma uppgifter på flera olika ställen för olika syften. Många registreringar sker dessutom manuellt, vilket är både tidskrävande och resursineffektivt. Det har också framkommit i olika utredningar att det finns svårigheter att engagera psykiatri till registrering i registren. Skälet uppges vara att vårdpersonal och ledningsfunktioner för vården inte ser värdet i att använda registrens uppgifter till lokalt kvalitetsarbete, men också för att resurser behöver fördelas på annat än administrativa uppgifter. Det i sin tur leder till låga täckningsgrader och till att registren inte används. Dessa faktorer har bidragit till en minskad användarnytta och att kvalitetsregistrens huvudsakliga syfte ofta inte kan uppnås. Socialstyrelsen har inom detta uppdrag tagit fram förslag på hur nyttan med registren kan öka.

Vissa uppgifter i kvalitetsregister överlappar uppgifter i patientregistret

I uppdraget har det ingått att undersöka om hälsodataregistren kan utvidgas till att ta in uppgifter som helt eller delvis överlappar kvalitetsregister inom psykiatri i syfte att minska uppgiftslämnarbördan för verksamheter. Överlapp mellan kvalitetsregistren och patientregistret finns för ett flertal variabler, men är begränsat till information om vårdkontakter i slutna och specialiserad öppen vård. Inom den öppna specialiserade vården rapporteras idag endast vård utförd av läkare i patientregistret. Dock kommer insamlandet av uppgifter om andra yrkeskategorier än läkare inom psykiatri att påbörjas under 2022.¹ För att undvika att uppgifter behöver rapporteras på flera olika ställen skulle alltså Socialstyrelsens insamling av uppgifter till viss del kunna ersätta insamling som sker i registren. Dock uppges verksamheter i intervju att de önskar kunna se sina egna data, helst i realtid. Enligt gällande föreskrifter för patientregistret tas uppgifterna in månatligen och därmed kan inte uppgifter tillgängliggöras i realtid. En förändring av detta och ett eventuellt behov av

¹ För närvarande pågår ett föreskriftsarbete om uppgiftslämnarskyldighet även från andra yrkeskategorier inom öppen vårdpsykiatri, utöver läkare.

nya variabler kräver förändring av gällande föreskrift och det kan också behövas nytt författningsstöd om nya ändamål med behandlingen tillkommer.

Stöd och åtgärder till kvalitetsregister inom psykiatrin

I uppdraget har Socialstyrelsen tagit fram förslag på hur de befintliga kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan förbättras samt hur regioner, registerhållare och regionala kvalitetsregistercentrum kan stötta utvecklingen. Åtgärderna har tagits fram utifrån en analys av respondenternas synpunkter och behov i Socialstyrelsens kartläggning.

Socialstyrelsen föreslår åtgärder på kort sikt (1–4 år):

För att förbättra och utveckla de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan regionerna, registerhållare och regionala registercentrum:

- Öka engagemanget på olika nivåer för nationella kvalitetsregister, bland annat genom att bistå i utveckling av arbetssätt så att kvalitetsregisterdata kan användas för förbättringsarbete i betydligt större utsträckning än idag.
- Renodla kvalitetsregistrens datamängder till att endast innehålla data som bidrar till utvecklingen av kvalitet i vården.
- Initiera samarbete mellan regioner och registerhållare med att ta fram och utveckla en process för att kunna prioritera vilka uppgifter som är lämpliga att samla in till respektive kvalitetsregister.
- Utveckla samarbetet mellan regioner och andra aktörer för att implementera automatisk överföring av uppgifter mellan vårdens informationssystem och kvalitetsregister.
- Fortsätta ett arbete med att utreda tekniska möjligheter för att på ett standardiserat och säkert sätt inhämta uppgifter om PREM.
- Fortsätta arbetet med införande av nationella gemensamma informationsstruktur (NI) och tillämpning nationellt fackspråk (NF) för strukturerad vårddokumentation.

Socialstyrelsen föreslår åtgärder på lång sikt (5–10 år):

För att förbättra och utveckla de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan regionerna, registerhållare och regionala registercentrum:

- Initiera en övergripande behovsinventering av nationella kvalitetsregisterdata för kvalitetsuppföljning och utveckling inom psykiatrin och dess framtida organisering.

Utveckling av kvalitetsregistren

I utredningen har det framkommit att dagens modell för kvalitetsregister inom psykiatriområdet innebär avsevärda svårigheter att på ett effektivt sätt brett samla in data avseende psykiatrisk vård. Idag täcker kvalitetsregistren endast en liten del av patientgruppen.

Som många utredningar tidigare har pekat på har det varit svårt att motivera verksamheter att rapportera till kvalitetsregister inom psykiatriområdet. Vi ser därför ett behov av att ta ett nytt grepp om dataförsörjning inom psykiatriområdet och utreda vad som skulle vara det mest ändamålsenliga för hela området. Socialstyrelsens har i uppdraget även tittat på hur Norge har utvecklat sitt arbete med kvalitetsregister inom psykiatri. Norge har inlett ett arbete med att inrätta register som täcker en större del av patientgruppen utifrån vårdens organisation, till exempel ett barnpsykiatriregister, ett vuxenregister, ett register för beroendevård och ett register för rättspsykiatrisk vård. En sådan utveckling skulle även kunna vara intressant för Sverige.

Inledning

Regeringens uppdrag till Socialstyrelsen

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att:

- Beskriva nuläget och utmaningarna för de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet.
- Beskriva vilka data hos psykiatriska kvalitetsregister som helt eller delvis överlappar med uppgifter i register hos Socialstyrelsen och som Socialstyrelsen med rådande juridiska förutsättningar kan samla in.
- Analysera och lämna förslag på hur de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan utvecklas för att få hög täcknings- och anslutningsgrad, förbättrad datakvalitet samt bli mer enhetliga så att informationshantering och sambearbetning kan förenklas.
- Lämna rekommendationer till regioner, registerhållare och regionala registercentrum om hur utvecklingen av registren inom psykiatriområdet kan stödjas på kort sikt (1–4 år) respektive lång sikt (5–10 år).

Kvalitetsregistrens organisering

Av de drygt 100 nationella kvalitetsregister som finns i dag, berör åtta psykiatriområdet. Alla nationella kvalitetsregister är kopplade till en central personuppgiftsansvarig (CPUA) myndighet. Oftast är det regionstyrelser som har det centrala personuppgiftsansvaret, och endast myndigheter som bedriver hälso- och sjukvård får enligt patientdatalagen (7 kap. 7 § (2008:355)) vara CPUA för ett kvalitetsregister. Målet med lagstiftningen är bland annat att det ska finnas en tydlig förankring i verksamheterna. Region som huvudman för ett nationellt kvalitetsregister skiljer sig från att vara huvudman enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Som huvudman för kvalitetsregister har CPUA juridiskt stöd att förvalta uppgifter från flera olika vårdgivare oberoende av region. Något som annars inte är tillåtet.

Det huvudsakliga syftet med nationella kvalitetsregister är att de ska användas till att utveckla kvalitet i vården på gruppnivå. Det finns därför även begränsningar enligt lag² som gör att kvalitetsregister inte får användas i individnära vård. Det vill säga att användas till ett individuellt behandlingsstöd.

”Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.³”

² 7 kap 4–6 §§ patientdatalagen (2008:355).

³ 7 kap 1 § patientdatalagen (2008:355).

Kvalitetsregisterorganisationen omfattar många olika aktörer, såsom regioner, som är huvudmän för registren, registerhållare som förvaltar och utvecklar registren och en stödfunktion hos Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) som har till uppgift att stödja och samordna arbetet inom ramen för överenskommelsen⁴. Den årliga överenskommelsen mellan staten och SKR, finansierar och definierar arbetet med registren. I varje sjukvårdsregion finns också ett registercentrum som ger stöd åt kvalitetsregistren med bland annat drift och utveckling, och vid registerservice på Socialstyrelsen kan nationella kvalitetsregister få hjälp med bland annat att beräkna täckningsgrad och andra sambearbetningar i syfte att öka kvaliteten i registren. Att skapa god kvalitet i kvalitetsregistren är således ett samarbete mellan många olika aktörer.

Flertalet av registren inom psykiatriområdet har idag låg täckningsgrad, vilket försvårar möjligheten att använda insamlade data ändamålsenligt. Det gäller såväl det primära syftet, utveckling av kvalitet i vården, som sekundära syften, exempelvis forskning och statistikproduktion.

Vilka är de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet?

Varje år, sedan 2012, har medel fördelats till kvalitetsregister via en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Av de åtta nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet har sju omfattats av överenskommelsen (2021). Följande register för området finns idag:

- Qbup (Barn- och ungdomspsykiatri), certifieringsgrad 3.
- Bättre beroendevård, certifieringsgrad 3.
- Bipolär (bipolär affektiv sjukdom), certifieringsgrad 3.
- ECT (Elektrokonvulsiv terapi), certifieringsgrad 1.
- SibeR (Internetbaserad psykiatrisk behandling), certifieringsgrad 3.
- PsykosR (Psykosvård), certifieringsgrad 3.
- RättspsyK (Rättspsykiatrisk vård), certifieringsgrad 2.
- Riksät (För behandling av ätstörning)

De psykiatriska kvalitetsregistren kan översiktligt delas in i tre grupper:

- Register där en viss åtgärd eller behandlingsform avgör inklusion i registret (ECT och SibeR).
- Register baserade på diagnos för inklusion (Bipolär, Riksät och PsykosR).
- Register som baseras på den organisatoriska tillhörigheten (RättspsyK, Qbup och Bättre beroendevård).

Det är en stor spridning avseende hur länge registren funnits. Det äldsta registret startades redan 1999, medan de två yngsta startades 2015. De tre yngsta registren har än så länge en låg nationell täckningsgrad (27–32 procent), men samtliga tre ökar fortfarande år till år och ett av registren har mer

⁴ Varje år sedan 2012 har en årlig överenskommelse slutits mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.

än fördubblat sin täckningsgrad. Bland registren som har funnits över ett decennium så är täckningsgraden nära konstant de senaste åren. I denna grupp finns både de registren med allra högst och allra lägst täckningsgrad, en spridning från 19 till 93 procent. En observation är att det saknas kvalitetsregister för stora grupper patienter inom vuxenpsykiatrin. Enligt beräkning utifrån diagnoser i patientregistret täcker nationella kvalitetsregister inom psykiatrin bara en liten del av patientgruppen, och de två register med allra högst täckningsgrad (över 80 procent) täcker mindre än två procent av patienterna inom vuxenpsykiatrin.

Nationella Kvalitetsregister är certifierade enligt fyra nivåer

Att certifiera registren är ett sätt att kvalitetssäkra och tydligt visa deras möjligheter till vidareutveckling. Det finns fyra olika certifieringsnivåer, 1, 2, 3 och K där 1 är högst och K står för kandidat.⁵ För att höja sin certifieringsnivå måste kriterier för lägre certifieringar vara uppfyllda. Varje år omprövas varje registers nivå för certifiering av ledningsfunktionen.

Kunskapsstyrning för att skapa en jämlik vård

I regionernas nationella system för kunskapsstyrning finns det flera nationella programområden (NPO) som bland annat har till uppgift att bidra i utvecklingen och användningen av kvalitetsregistren. Till sin hjälp har NPO Nationella samverkansgrupper (NSG) som har till uppgift att leda och samordna regionernas arbete inom olika områden. Det finns ett NPO för psykisk hälsa samt en NSG för nationella kvalitetsregister, men i början av 2022 beslutades att NSG för nationella kvalitetsregister och NSG för uppföljning och analys ska slås samman och bilda en ny grupp.⁶ Det innebär att båda dessa gruppers uppdrag integreras med varandra.

Idag har NSG för nationella kvalitetsregister uppdrag att bland annat stödja samverkan mellan NPO och nationella kvalitetsregister och att utifrån en expertgrupps granskning av registrens ansökningar om medel bereda förslag på medelstillelning. De har också i uppdrag att samordna utvecklingsprojekt för gemensamma frågor gällande till exempel IT och juridik. NSG för uppföljning och analys har som uppdrag att stödja huvudmän och NPO i olika uppföljningsfrågor som till exempel förvaltning och insamling av vårddata och att samarbeta med huvudmännen för att öka struktur i rapportering och analys av vårddata. Uppdraget innefattar också att organisera erfarenhetsutbyten mellan regioner för att främja ett interregionalt lärande. Syftet med sammanslagningen är att stärka arbetet med uppföljning inom hälso- och sjukvård. Beslutet om sammanslagning föregicks av en överenskommelse

⁵ SKR hämtad 2022-02-24 från <https://skr.se/kvalitetsregister/drivaregister/utbildningomnationellakvalitetsregister/1omnationellakvalitetsregister/certifiering.44585.html>.

⁶ SKR hämtad 2022-02-24 från <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/systemforkunskapsstyrning.48276.html>.

mellan staten och SKR om att hitta mer ändamålsenliga former för styrning och ledning.

En årlig överenskommelse mellan staten och SKR

Sedan 2012 har staten och SKR, (tidigare Sveriges Kommuner och Lands-ting) årligen slutit en överenskommelse om kvalitetsregistren. I den överens-kommelse som slöts för 2022 (1) är parterna överens om att kvalitetsregistren i ökad omfattning ska vara en integrerad del i den samlade kunskapsstyr-ningen och ska användas i förbättringsarbete i vårdens verksamheter. Vidare framgår det att regionerna har ett ansvar att integrera kvalitetsregistren i kun-skapsstyrningen av hälso- och sjukvården och att verka för att minska behö- vet av dubbeldokumentation. De ska också se till att verksamheter får förut- sättningar att använda kvalitetsregister som underlag för sitt förbättringsarbete. Huvudmännen för de nationella kvalitetsregistren och re- gisterstyrgrupperna ska verka för att bistå i förbättringsarbete i vården och omsorgens verksamheter. De ska främja registren som kunskapskälla för bland annat klinisk forskning och som underlag för nationella uppföljningar och jämförelser. Vidare ska Parterna samverka och föra dialog kring vidare- utveckling och finansiering av systemet för nationella kvalitetsregister. Inom ramen för överenskommelsen har ett antal arbeten initieras av kvalitetsregis- terkansliet vid SKR för att bidra till att nå målen i den flerårsplan som led- ningsfunktionen beslutade om 2018 (2). Bland annat har en strategi för effek- tivare informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och kvalitetsregister tagits fram och en utredning om konsolidering av nationella kvalitetsregisters CPUA-myndigheter genomförts.

Varje år fördelas medel till kvalitetsregistren inom ramen för överenskommelsen

Genom överenskommelser skapar regeringen och SKR förutsättningar för att insatser kan ske samordnat på lokal, regional och nationell nivå.

Kvalitetsregistren och dess organisation omfattas av överenskommelsen, och i den specificeras bland annat mål, aktörernas olika roller samt medelstilled-ningen. Medlen ska användas till registrens grundanslag, sex regionala regis- ter- och cancercentrum samt den nationella stödfunktionen inklusive övergri- pande nationella aktiveter. Under flera år har medel öronmärkts åt nationella kvalitetsregister inom psykiatrin och år 2021 avsattes åtta procent av de to- tala medlen som staten bidrog med till psykiatriregistren. Det motsvarar 7 miljoner kronor (3). År 2022 kommer inga nya registerinitiativ ges möjlighet att ansöka om nationellt bidrag.

Medelstilledningen för respektive kvalitetsregister baseras på de fem övergripande principerna: relevans, design, täckningsgrad, förbättring av vår-

den och ny kunskap/forskning. Varje år får kvalitetsregistren ansöka om medel enligt ett redan specificerat årshjul⁷. Expertgruppen går igenom ansökningarna och lämnar ett förslag till bedömning och fördelning av medel till samverkansgruppen. Samverkansgruppen fastställer dessa och lämnar underlaget till ledningsfunktionen att fatta beslut om. Givet att överenskommelsen angående kvalitetsregister beslutas skickas tilldelningsbesluten ut till respektive ansvariga CPUA-myndigheter för kvalitetsregistren samt registerhållaren. Några psykiatriska kvalitetsregister har under senare år förlorat sin finansiering via överenskommelsen då de inte har kunnat uppfylla kraven för vidare finansiering.

⁷ Ett årshjul är en överskådlig kalender av olika aktiviteter som planeras under ett år. Kalendern är formad som ett hjul.

Metod

Utredningen har utgått från material som redan finns dokumenterat från området som till exempel tidigare utredningar och satsningar, och från dialoger med registerhållare, representanter för nationella programområdet inom psykiatri, samt andra aktörer på området.

Vi har också genomfört intervjuer i syfte att analysera förutsättningarna för nationella kvalitetsregister inom psykiatrin som underlag för en nulägesbild utifrån ett verksamhetsperspektiv. Urval av respondenter skedde utifrån två målsättningar, dels en ambition att fånga in företrädare från hela landet för geografisk spridning, dels att få med företrädare från olika sorters psykiatriska verksamheter såsom vuxen- respektive barn och ungdomspsykiatri, öppen- respektive slutenvård, samt beroendevård och rättspsykiatri. Målgruppen för intervjustudien var verksamhetsutvecklare inom psykiatrin. Totalt genomfördes 17 intervjuer där alla sjukvårdsregioner och 16 av 21 regioner var representerade (se bilaga 2 för mer information).

I utredningen har vi också samverkat med andra projekt och uppdrag som kan vara av relevans för uppdraget. Bland annat med det aktuella regeringsuppdraget, *Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet (S2021/05369)*, samt med E-hälsomyndigheten kring *Nationella gemensamma standarder (S2019/01521)* och *Gemensam infrastruktur för kvalitetsregister (S2021/06170)*.

För att utreda hur de psykiatriska kvalitetsregistren överlappar Socialstyrelsens hälsodataregister har vi jämfört kvalitetsregistren och Socialstyrelsens hälsodataregister på variabelnivå. Vi har också undersökt på en övergripande nivå hur stor del av patienter med psykiatriska diagnoser kvalitetsregistren täcker.

Vidare har vi fört dialog med Nationalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Norge. Norge har genomfört en större utredning inför utveckling och införande av nationella kvalitetsregister inom psykiatrin.

En nulägesbild

Ett flertal utredningar på området har genomförts

De senaste 15 åren har flera utredningar och ansatser gjorts i syfte att förbättra och utveckla användningen av de nationella kvalitetsregister. År 2007 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att lämna förslag på förbättringar för de då fyra registren inom psykiatriområdet myndigheten identifierade då en rad problem, samt förslag på åtgärder (4). Tre år senare genomför Måns Rosén, särskild utredare inom staten, en utredning kring kvalitetsregistren, *Guldgruvan inom hälso- och sjukvården* (5). I rapporten lyfts många möjligheter med kvalitetsregister upp men också ett antal problemområden. I en överenskommelse mellan SKR (då SKL) och staten 2011 initierades en satsning på nationella kvalitetsregister (6). I satsningen ingick bland annat ytterligare finansiering under åren 2012–2016, samt satsning på att förbättra registrens förutsättningar att bidra till klinisk forskning och registerbaserad forskning. Riksrevisionen gjorde en utredning 2013 av statens satsning på kvalitetsregister som initierades 2011(7).

I alla dessa utredningar har slutsatserna varit liknande, administrationen kopplad till registrering i kvalitetsregister är för hög och nyckeln till ett användbart register är att skapa bättre incitament för vårdpersonal att registrera. Kvalitetsregistren är ofta kraftigt underutnyttjade och att användandet av registren måste öka. I Riksrevisionens rapport lyftes också fram att vårdpersonalen ansåg att registren var alltför inriktade på forskning och nationell uppföljning och att beslut om registrens utformning ofta fattades på en organisatorisk nivå långt ifrån vårdverksamheten (7). Riksrevisionen gjorde en uppföljning av sin rapport några år senare, 2017, och konstaterade då att uppgifterna i registren fortfarande ofta inte används.⁸

Ytterligare en utvärdering av satsningen (6) på nationella kvalitetsregister genomfördes 2017. Den här gången av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys). I rapporten *Lapptäcke utan täckning* (8) ansåg myndigheten att man behöver gå mot en mer heltäckande lösning för data och bort från den fragmentariska beskrivning som enskilda kvalitetsregister utgör. Utredningen identifierade också vissa komponenter som är särskilt viktiga för att kvalitetsregistren ska kunna användas för utveckling av verksamheterna. Till exempel måste den data som finns i kvalitetsregistren vara ändamålsenlig och det måste finnas en lokal infrastruktur för kvalitetsförbättringsarbete. Data måste också vara en integrerad del av arbetsättet och verksamheterna måste vara motiverade att vilja använda registerdata. Vård- och omsorgsanalys poängterade också att många av hindren ligger utanför själva registrens påverkan. En av de viktigaste faktorer som lyfts fram i

⁸ Riksrevisionen hämtad 2022-02-24 från <https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2013/statens-satsningar-pa-nationella-kvalitetsregister---leder-de-i-ratt-riktning/uppfoljning.html>.

rapporten är bristen på personalens tid för förbättringsarbete i det dagliga arbetet.

Givet bakgrunden att det har varit svårt att öka täckningsgraden och det verksamhetsnära användandet, genomfördes en ny satsning 2019 enbart för kvalitetsregister inom psykiatri på uppdrag av Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister. Syftet var att öka användbarheten av kvalitetsregister inom psykiatriområdet för kvalitetsarbete inom vården och uppföljning.

Långsam utveckling av kvalitetsregister inom psykiatri

En stor del av den problematik med att utveckla registren som har framkommit i tidigare utredningar, ser vi finns kvar idag och många genom åren återkommande förslag till förbättring har ännu inte realiserats.

En svårighet vad gäller den administrativa bördan inom de psykiatriska verksamheterna är att det finns en hög samsjuklighet bland patienterna, vilket innebär att verksamheter i många fall behöver registrera samma patient i flera olika kvalitetsregisterregister. I avsaknad av automatisk dataöverföring sker den registreringen till stor del manuellt.

I våra intervjuer har flera verksamheter angett att behov av dubbeldokumentation är fortsatt en av de största anledningarna till att så få verksamheter registrerar i kvalitetsregister inom psykiatri i dag. I regionerna pågår det flera försök för att skapa tekniska förutsättningar för att minska den administrativa bördan för registrering, men för de stora flertalet register är det inte implementerat ännu.

Många anger också svårigheter att engagera verksamheter inom psykiatrin till att registrera i kvalitetsregister eftersom vårdpersonal och ledningsfunktioner i vården inte ser värdet i att använda registrens uppgifter till lokalt kvalitetsarbete. Vi har i utredningen kunnat konstatera att det i stort fortfarande föreligger samma problematik kring registren som både Socialstyrelsen, Måns Rosén, Riksrevisionen och Vård- och omsorgsanalys har pekat på i tidigare utredningar.

Jämförelse mellan kvalitetsregister och hälsodataregistren

Informationsmängder i patientregistret

I patientregistret registreras uppgifter om alla avslutade vårdtillfällen från slutenvården samt uppgifter om patienter som behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården. Vårdgivare har uppgiftsskyldighet till Patientregistret⁹. De variabler som rapporteras in är bland annat personnummer, kön, boställningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, födelseår och tidpunkter för åtgärder och händelser.

Personuppgiftsbehandlingen i patientregistret regleras huvudsakligen genom lagen (1998:543) om hälsodataregister och patientregisterförordningen (2001:707). Enligt patientregisterförordningen¹⁰ ska de personuppgifter som Socialstyrelsen har rätt att behandla inom ramen för registret röra patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, samt patienter som behandlats av läkare i den specialiserade öppenvården. I den specialiserade psykiatriska öppenvården får därutöver Socialstyrelsen behandla uppgifter som rör patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare.¹¹ Syftet med patientregistret är att:

- följa hälsoutvecklingen i befolkningen över lång tid
- förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar
- bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling
- följa kvaliteten på hälso- och sjukvårdens verksamhet.

För att undersöka vilka överlapp som finns mellan variabler i kvalitetsregistren inom psykiatriområdet och hälsodataregistren hos Socialstyrelsen har variabler med variabelbeskrivning begärts in från varje psykiatriskt kvalitetsregister, och jämförts med innehållet i patientregistret och andra relevanta register på Socialstyrelsen, (se bilaga 1). Det är främst patientregistret som är relevant för jämförelsen, men också relevanta variabler i exempelvis läkemedelsregistret.

Eftersom patientregistret innehåller uppgifter om samtliga vårdtillfällen i slutenvården samt uppgifter om vårdkontakter hos läkare inom den specialiserade öppenvården är utredningen begränsad till att undersöka överlapp av information om vårdtillfällen i specialiserad öppen och slutenvård, samt överlappande uppgifter avseende vård utförd av läkare. När den nya föreskriften för patientregistret är införd (vilket kommer att genomföras under 2022) och uppgifter om andra yrkeskategorier än läkare finns med i patientregistret kommer överlappen att öka.

⁹ Enligt 6 § patientregisterförordningen.

¹⁰ 4 § patientregisterförordningen.

¹¹ År 2022 kommer en ny föreskrift om uppgiftslämnarskyldighet även från andra yrkeskategorier inom öppenvårdspsykiatri, utöver läkare att beslutas.

I många fall registrerar kvalitetsregistren mer detaljerade variabler än vad som finns i patientregistret. Exempelvis kan det i patientregistret finnas information om att en utredning av alkoholbruk har gjorts, medan kvalitetsregistret dessutom kan innehålla information om resultatet av denna utredning i varierande detaljeringsgrad. I sådana fall kan det sägas finnas ett partiellt överlapp. Att kvalitetsregistren innehåller mer detaljerad information är patientregistret speglar också dess olika syften.

I denna utredning har vi inte kunnat avgöra vilka av de överlappande variablerna, det vill säga variabler som finns både i kvalitetsregistret och patientregistret, som håller bäst kvalitet¹². För att analysera korrekthet krävs journalgranskande valideringsstudier av både patientregistret och kvalitetsregistren, vilket inte har varit möjligt att genomföra inom ramen för uppdraget. Socialstyrelsens tidigare utredning av kvaliteten av inrapporterade uppgifter för psykiatri i patientregistret har exempelvis visat att kvaliteten på inrapporterade vårdåtgärder är bristfällig (9), men det är okänt om detsamma gäller för respektive kvalitetsregisters inrapporterade vårdåtgärder.

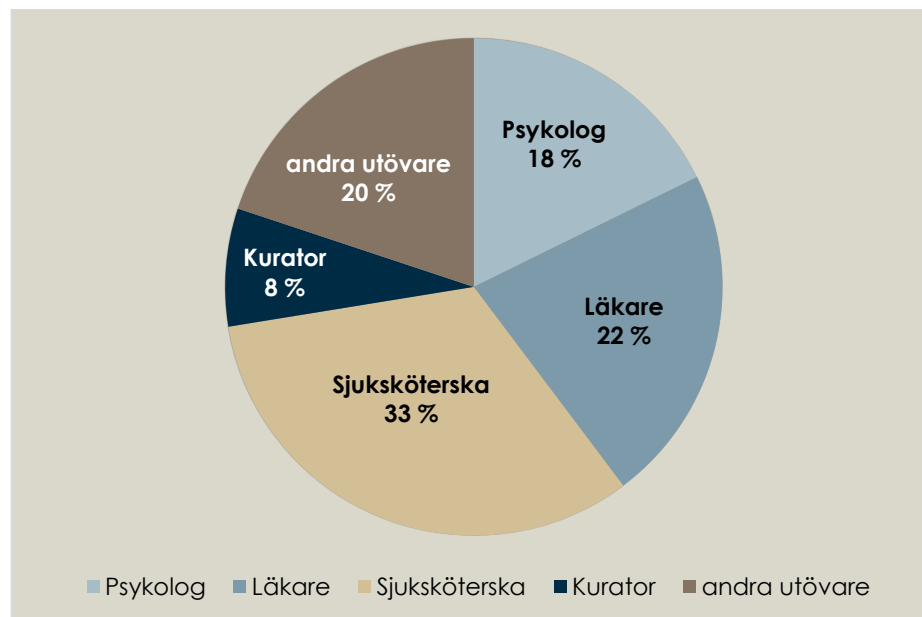
Uppgifter i kvalitetsregister överlappar till viss del uppgifter i patientregistret

De olika kvalitetsregistren inom psykiatri registrerar olika typer av uppgifter men vissa variabler är gemensamma både i registren sinsemellan, och i de nationella hälsodataregistren. Sammanfattningsvis är det, förutom rent administrativ information om kön, tidpunkt för kontakt med vården och personnummer, nästan uteslutande information om satta diagnoser (diagnoskoder enligt ICD), förskrivna läkemedel (ATC-koder) och vissa åtgärder (KVÅ-koder) som överlappar. Olika mått på patientens funktionsnivå och egenrapporterade utfallsmått liksom laboratorievärden är däremot information som är unik för kvalitetsregistren. Informationsmängder såsom diagnoser, åtgärder och förskrivna läkemedel möjliggör till exempel deskriptiv information om registerpopulation samt jämförelser med andra vårdgivare.

¹² Med kvalitet menar vi här korrekt rapporterade uppgifter och bortfall.

Fördelning av yrkeskategori inom specialiserad psykiatrisk vård.

Aggregerat 2017–2020.



Källa: Verksamhetsstatistik, SKR 2011–2020.

Enligt verksamhetsstatistik från SKR 2017–2020 står psykologer och sjuksköterskor för hälften av alla besök medan läkare utgör drygt en femtedel av besöken i öppen specialiserad psykiatrisk vård. Detta påverkar möjligheterna att idag göra jämförelser mellan patientregistret och kvalitetsregister eftersom en signifikant andel av registreringarna i kvalitetsregistret från öppen specialiserad psykiatrisk vård sker för annan behandlare än läkare. Det kan jämföras med den öppna specialiserade somatiska vården där 66 procent av behandlingarna utförs av läkare.

Även om det finns visst varierande överlapp mellan kvalitetsregistren och de nationella hälsodataregistren så visar Socialstyrelsens genomgång att minst hälften av variabelerna i kvalitetsregistren är unika för registren, och de innehåller generellt mer detaljerad information än hälsodataregistren. Uppgifter som däremot överlappar mellan hälsodataregistren och kvalitetsregistren och där hälsodataregistren således skulle kunna ersätta uppgifterna i kvalitetsregister, är till exempel uppgifter om diagnos, åtgärder, behandlingsform och vissa uppgifter om läkemedel.

Flera kvalitetsregister registrerar också, förutom variabler kopplat till den specifika vården, variabler om livssituationen hos patienten, till exempel bodesituation och sysselsättning. Denna information finns inte i myndighetens hälsodataregister.

Sammanfattningsvis finns det flera likheter avseende vilka variabler som samlas in av kvalitetsregister och till framför allt patientregistret. Kvalitetsregistren ska dock möjliggöra utveckling av kvalitet i vården och följa exempelvis resultat kopplat till insatta åtgärder på verksamhetsnivå. De har ansetts behöva behandla fler variabler än vad som finns i patientregistret för att möjliggöra detta.

En viktig aspekt att ta hänsyn till vid beslut om vilka uppgifter som lämpar sig i kvalitetsregister och vilka uppgifter som lämpar sig i hälsodataregister

är att kvalitetsregister och patientregistret delvis har olika syften. Det är också frivilligt för patienter att bli registrerade i kvalitetsregister, samt för verksamheter att registrera, vilket även det skiljer sig från patientregistret som är obligatoriskt och där vårdgivarna har en skyldighet att rapportera.¹³

¹³ Enligt 7 kap § 2 patientdatalagen.

Kvalitetsregistrens förutsättningar i vården

Det finns många orsaker till att det är svårt att få registrering och användandet av kvalitetsregister inom psykiatri att fungera. Som Vård- och omsorgsanalys uppger i sin rapport, *Lapptäcke med otillräcklig täckning (8)*, är det bara en begränsad del av orsakerna som kvalitetsregistren råder över och har möjlighet att själva åtgärda. Nedan beskriver vi bland annat komplexiteten i dels att jämföra olika register med varandra, dels svårigheterna att bestämma anslutnings- och täckningsgrad för olika register.

Dubbeldokumentation försvårar registrering i kvalitetsregister

I de intervjuer som Socialstyrelsen har genomfört med verksamhetsutvecklare framgår att många verksamheter har redan ett ansträngt läge vad gäller resurser. Många verksamheter behöver göra registreringar i flera olika kvalitetsregister då många patienter i psykiatri har flera olika psykiatriska diagnoser. Regionerna har ett ansvar i egenskap av huvudmän och vårdgivare för prioriteringen av verksamheters möjlighet till automatisk överföring till kvalitetsregister. Ändå finns det en upplevd nedprioritering bland verksamheterna när det kommer till implementering av automatisk överföring av uppgifter mellan regionernas vårdinformationssystem och kvalitetsregister. Det i sin tur leder till minskat incitament att rapportera till kvalitetsregistren.

Täckningsgrad mäter olika saker för olika register

Kvalitetsregistren inom psykiatri skiljer sig från varandra, både när det kommer till innehåll och förutsättningar att nå en hög täckningsgrad. Det är viktigt att känna till så att inte fokus på täckningsgrad väger för tungt i förhållande till andra mått på kvalitet. En hög täckningsgrad innebär inte automatiskt att ett register har hög kvalitet i övrigt. På grund av att registren är olika är det sällan meningsfullt att jämföra täckningsgraden för två olika register med varandra. Beroende på vilken typ av register det är kan olika metoder användas för beräkning av täckningsgrad. Vid jämförelse bör man därför ta hänsyn till vilken metod och vilken statistisk variant av täckningsgrad som beräknats. Som vi tidigare har beskrivit kan de psykiatriska kvalitetsregistren delas in i tre grupper baserat på grunden för registrering av patienten, det vill säga utförd åtgärd, ställd diagnos eller organisatorisk tillhörighet.

De register som baserar sig på utförda åtgärder som grund för registrering och de som baserar sig på patientens organisatoriska tillhörighet har ofta tyd-

liga kriterier och tidpunkter för när patienten kan registreras i registret. Särskilt register vars registreringar främst baseras på utförda åtgärder har goda förutsättningar att uppnå hög täckningsgrad (tex ECT). Register som baseras på patienternas diagnos följer däremot ofta patienter med kroniska sjukdomar över tid, vilket kan innebära ett gradvis insjuknande eller mindre glesa, men upprepade, vårdkontakter. För dessa typer av register behöver man ofta beräkna en annan typ av täckningsgrad än den för åtgärdsbaserade register. Täckningsgrad för kroniska sjukdomar är i våra jämförelser systematiskt lägre.

Anslutningsgrad och täckningsgrad kan vara svårt att beräkna

Anslutningsgrad mäter hur stor andel av de verksamheter som har verksamhet som ingår i kvalitetsregistret och som faktiskt är anslutna till kvalitetsregistret. Dock är det inte helt väldefinierat hur anslutningsgrad ska beräknas, vilket gör att anslutningsgraden beräknas på olika sätt av olika register. Anslutningsgraden kan bland annat beräknas på kliniknivå, på sjukhusnivå eller på regionnivå. Och att vara ansluten kan innebära allt ifrån att verksamheten har skrivit på ett avtal om att registrera och enbart gör sporadiska registreringar i delar av verksamheten, till att registreringar görs kontinuerligt och systematiskt inom hela verksamheten. Det finns stora skillnader i förutsättningar att både uppnå hög anslutning och att beräkna anslutningsgrad. Vissa register har endast ett fåtal verksamheter, medan andra har hundratals verksamheter. För de register med många verksamheter är det svårt att beräkna anslutningsgrad utan högkvalitativ registerinformation om vårdgivande verksamhet (nationellt vårdgivarregister) vilket inte finns idag.

Täckningsgrad mäter andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.¹⁴ Det är ett grundläggande kvalitetsmått och ger en indikation på i vilken utsträckning registret kan användas till förbättringsarbete, uppföljningar och jämförelser. Som nämns ovan är det relativt lätt att beräkna täckningsgrad för register som registrerar åtgärder, till exempel ECT-registret, och dessa har också ofta goda möjligheter att uppnå en hög täckningsgrad.

Det finns även andra relaterade mått på kvalitet för register som kompletterar täckningsgrad, som till exempel bortfallsanalyser och logiska kontroller. Men för att kunna nå en 100-procentig täckningsgrad krävs 100 procent anslutningsgrad. För att förstå om låg täckningsgrad huvudsakligen beror på en låg anslutningsgrad eller på låg registrering från anslutna verksamheter kan det vara värdefullt att ta hänsyn till bägge måtten, då olika bakomliggande orsaker kan kräva olika åtgärder. Det har framkommit i intervjuer att många verksamheter är anslutna till fler register än de som de aktivt registrerar i, samt att registreringsgraden varierar mellan register, både mellan olika delar av verksamheten och över tid.

¹⁴ Socialstyrelsen definierar täckningsgrad som: Andel av de fall som är registrerade i kvalitetsregistret med viss diagnos eller åtgärd, av alla fall enligt inklusionskriterierna med denna diagnos eller åtgärd i riket.

Avsaknad av ett nationellt vårdgivarregister gör att vi idag saknar möjligheten att beräkna täckningsgrad för anslutna verksamheter fullt ut. En hög täckningsgrad är en förutsättning för att data från kvalitetsregister ska kunna användas som det är tänkt. Dock innebär inte en hög täckningsgrad automatiskt hög användning av registren.

De psykiatriska kvalitetsregistrens primära syfte uppfylls sällan

Det primära syftet med nationella kvalitetsregister är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren får användas i andra syften också som till exempel statistikproduktion och forskning. Under utredningens gång har det framkommit att det primära syftet endast uppfylls för ett fåtal register.

Som i ett led i att ta reda på varför syftet med registren inom psykiatrin inte uppfylls fullt ut så har vi genomfört intervjuer med personer som arbetar med utveckling, kvalitet och uppföljning inom verksamheterna. I intervjuerna framkom det att det finns flera orsaker till att registren inte används som det är tänkt. Det största hindret som flest nämner är bristen på automatisk överföring, det vill säga att nästan all registrering i kvalitetsregistren sker manuellt. Här har olika register och regioner kommit olika långt i arbetet. Det verkar också vara svårt för verksamheterna att se nyttan av kvalitetsregister vilket påverkar motivationen att registrera negativt.

Många uppger också att registren inte har tillräcklig täckning för att anses som användbara. Orsaken till att det är så låg täckning är bland annat att det saknas incitament att registrera i registren eftersom det ändå är så låg täckning, ett ”moment 22” med andra ord. En annan anledning till att det inte registreras är att det är för tidskrävande. Baserat på variablerna som ska rapporteras in får verksamheterna för lite utdelning på den tid och energi som de lägger in för att det ska vara värt att registrera manuellt. Vidare anser flera att uppgifterna i många av de psykiatriska kvalitetsregistren inte överensstämmer med vad vården faktiskt vill följa upp. Man anger att det är fel information i förhållande till huvudsyftet, och att registren därför lämpar sig mer för forskning än för kvalitetsutveckling inom vården. Majoriteten av verksamheterna som vi har pratat med utgår istället ifrån journalsystem och andra interna verksamhetssystem där data samlas från flera källor (journal, ekonomi, personal och bemanning mm.) som underlag för uppföljning. Några verksamheter kompletterar detta med data från enkäter till patienter. Den främsta utmaningen som lyfts är att det är svårt att få ut relevant data ur dagens register.

Generellt är upplevelsen att verksamheterna arbetar utifrån befintliga system och med det som är möjligt att mäta idag, men att det finns en önskan om att hitta mer relevanta indikatorer och data att utgå ifrån. Ett fåtal av företrädarna uppger att de aktivt använder kvalitetsregistren i verksamhetens uppföljning.

Många olika aktörer och IT-system, men få nationellt gemensamma standarder och specifikationer

För att IT-system ska kunna kommunicera med varandra på ett tydligt sätt behövs specifikationer för hur information ska dokumenteras. Det möjliggör också att information kan återanvändas där det behövs (10). Utveckling och anpassningar av den digitala infrastrukturen behöver bedrivas för att sänka kostnader för att överföra vårdinformation mellan olika IT-system. Utveckling behöver bedrivas både på avsändarsidan, till exempel regioner, kommuner och andra vård- och omsorgsgivare, och på mottagarsidan, exempelvis nationella kvalitetsregister och statliga myndigheter. I praktiken kan ett och samma IT-system vara både avsändare och mottagare, men poängen är att parterna på båda sidor behöver hjälpas åt och samarbeta för att åstadkomma automatisk informationsöverföring. I dagsläget kan varje aktör som registrerar i nationella kvalitetsregister själv välja vilka IT-leverantörer och vilka IT-system som ska användas i den egna verksamheten.

Ett sätt att effektivisera informationsöverföring är att alla aktörer använder sig av nationellt gemensamma standarder och specifikationer. Särskilt viktigt är detta gällande semantiken, det vill säga att termer och begrepp används på ett enhetligt sätt i alla IT-system och i hela landet. Målet är alltså att uppnå hög semantisk interoperabilitet¹⁵. En utmaning är att komma överens om vilka specifikationer eller standarder som ska användas alternativt tas fram ifall det finns konkurrerande förslag. Dock krävs det initialt resurser i form av arbetstid, specialistkompetens och pengar för att ta fram och utreda specifikationer och standarder.

Socialstyrelsen förvaltar och utvecklar Nationell Informationsstruktur (NI) som är ett ramverk för strukturerad dokumentation inom vård och omsorg, samt ett antal nationella informationsmängder (NIM). Vi förvaltar även nationellt fackspråk (hälsorelaterade klassifikationer, SnomedCT och termbanken, NF) som kan användas som grund för den semantiska interoperabiliteten. Arbete med enhetlig begreppsanvändning är en viktig del inom vision e-hälsa¹⁶, där Sverige ska vara världsledande inom e-hälsa 2025.

Nyligen lanserade E-hälsomyndigheten NGS-tjänsten, som är en plattform för att samla och administrera nationellt gemensamma e-hälsospecifikationer (NGS).¹⁷ Dit kan verksamheter skicka specifikationer som de har tagit fram för att dela med andra och bidra till ett enklare och effektivare kunskapsutbyte inom detta område. E-hälsomyndigheten har också ett kompetenscentrum kopplat till NGS-tjänsten och myndigheten har tagit fram en process för hur beslut om en specifikation ska klassas som NGS. Förhoppningsvis kan NGS-tjänsten tillsammans med kompetenscentrum bli ett effektivt sätt att lära och ta del av andras erfarenheter och lösningsförslag, det vill säga bli en

¹⁵ Interoperabilitet är förmågan hos olika system att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra.

¹⁶ Vision e-hälsa 2025. Hämtad 2022-02-24 från <https://ehalsa2025.se/visionen/genomforandeplan/>

¹⁷ E-hälsomyndigheten. Hämtad 2022-02-24 från <https://www.ehalsomyndigheten.se/tjanster/yrkesverksam/nationella-gemensamma-specifikationer/>

plattform som bidrar till en snabbare utveckling av nationellt gemensamma specifikationer.

Låg användning, en kultur- eller teknikfråga?

Det råder bland respondenterna konsensus kring att en automatisk överföring mellan regionernas informationssystem och kvalitetsregistren är en grundförutsättning för att en god täckning i registren kan uppnås. Som nämnts tidigare i rapporten används inte data från kvalitetsregistren i tillräckligt stor omfattning inom verksamheterna, trots att samtliga verksamheter som Socialstyrelsen har pratat med är anslutna till ett eller flera nationella kvalitetsregister av relevans för deras verksamhetsområde.

Vi har fört dialog och samtal med olika aktörer och några menar att det också är en kulturfråga, att det helt enkelt saknas intresse att utveckla vården med hjälp av data från kvalitetsregister, medan andra menar att det snarare är uppgifterna i kvalitetsregistren som inte är ändamålsenliga. Dessutom har några regioner tillgängliga data i sina administrativa system som kan lämpa sig bättre till kvalitetsutveckling och där verksamheten får en direkt återkoppling via inbyggd visualisering i beslutssystem. Det finns också en uppfattning om att nyttan med kvalitetsregister inte når den del i organisationen där den ska användas och de som faktiskt registrerar i kvalitetsregistren. Detta minskar incitamentet att både registrera i kvalitetsregistren och att använda dess data. Det som har framkommit i denna utredning bekräftar slutsatserna som Vård- och omsorgsanalys presenterade 2017 (8).

Patientperspektivet lyfts som den viktigaste aspekten för att säkerställa kvalitet och utveckling

De flesta verksamhetsföreträdarna anger att patientperspektivet är den viktigaste aspekten för att säkra kvalitet och utveckling i verksamheten. Följande uppföljningsområden, utan inbördes ordning, uppgavs som särskilt viktiga i intervjuerna med verksamhetsutvecklare:

- Utfall för patienten, patient reported outcome measures (PROM).
- Patientens upplevelse av vården, patient reported experience measures (PREM).
- Evidens- och kunskapsbaserade insatser.
- Patientens delaktighet i vården.
- Att fånga upp insatser som inte är till nytta för patienter.
- Belysa jämlik vård och tillgänglighet efter behov.
- Främja patientsäkerhet.

Vissa av dessa uppgifter återfinns i kvalitetsregister, bland annat patientrapporterade utfallsmått (PROM) som finns med i de flesta av psykiatriregistren.

Vissa psykiatriska kvalitetsregister samlar också in patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM), men majoriteten saknar tillfredställande tekniska lösningar för hur PREM-data kan samlas in. PREM syftar till att mäta patienters erfarenheter av vården. Det kan till exempel handla om bemötande, delaktighet eller förtroende för vården. PREM är också ett viktigt underlag i utveckling av vården. Men det är också känslig information varför det är anonymiserat. SKR har redan inlett ett arbete om utveckling av en tjänst för patientrapporterad data och där arbete med att hämta in PREM-data ingår. I rapporten, *Patientrapporterade mått – insamling och ansvar*, påpekar SKR att det av juridiska och etiska skäl är vårdgivaren som bör samla in uppgifterna (11).

Avslutande reflektioner och slutsatser

Det övergripande resultatet av den genomförda analysen speglar resultaten som har framkommit i flera tidigare utredningar utförda bland annat av Socialstyrelsen, Måns Rosén¹⁸, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys och Riksrevisionen. Det har framkommit i Socialstyrelsens arbete med utredningen att det är svårt att öka täckningsgraden i registren och att den största delen av registreringarna fortsatt i hög utsträckning sker manuellt. Det framkommer också att samverkan mellan regioner, verksamheter och kvalitetsregister behöver förbättras för att få till en effektivare och ändamålsenlig användning av registren till kvalitetsutveckling inom psykiatrin. En central förutsättning för fortsatt utveckling av kvalitetsregistren inom psykiatriområdet är att det finns en vilja hos verksamheterna att använda dem. Enligt överenskommelsen som slöts mellan staten och SKR, både år 2021 (3) och 2022 (1), är parterna bland annat överens om att regionerna har ett ansvar att skapa förutsättningar för verksamheterna att använda kvalitetsregister i utveckling av vården samt att verka för att minska dubbeldokumentation.

Förutsättning att samla in data som överlappar mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsens register

Utredningens kartläggning visar att de uppgifter som överlappar mellan psykiatriska kvalitetsregister och Socialstyrelsens register är av administrativ karaktär samt uppgifter om till exempel diagnos, åtgärd eller läkemedel. Cirka hälften av uppgifterna i kvalitetsregistren är unika för registren och också generellt mer detaljerade än de uppgifter som finns i Socialstyrelsens hälsodataregister. Det är tydligt specificerat i patientregisterförordningen¹⁹ vilka uppgifter Socialstyrelsen får samla in till patientregistret och att samla in de uppgifter som idag enbart finns i kvalitetsregister bedöms inte möjlig utifrån den lagstiftning som finns idag. Även om dessa variabler var juridiskt möjliga att samla in vore det ändå inte rimligt ur ett användarperspektiv, ur förhållandet till syfte, eller på grund av den starka sekretess som råder för Socialstyrelsens register (24 kap 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)).

¹⁸ Måns Rosén är särskild utredare inom staten.

¹⁹ Behandlingen får avse uppgifter om:

1. personnummer, kön, födelseår, bostättningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal, yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdkostnader, grund för psykiatrisk tvångsvård, tidpunkter för åtgärder och händelser, in- och utskrivningssätt, planerad vård, och
2. folkbokföringsort, fastighetskoordinater, födelsehemort eller födelseort, medborgarskap, civilstånd, inflyttning från och utflyttning till utlandet, personnummerförändringar och dödsdatum. Förordning (2017:69).

Patientregistret på sikt

Idag finns begränsningar i patientregistret om att ta in fler variabler, då dessa är reglerade i patientregisterförordningen²⁰. Det pågår ett antal viktiga arbeten inom ramen för patientregistret som kommer kunna bidra till en bättre nationell uppföljning även för psykiatrin. Nedan ges några exempel.

Ett primärvårdsregister

Under 2021 lämnade Socialstyrelsen ett förslag till regeringen om ett utvidgat patientregister som även ska innehålla information om patienter som behandlas inom primärvården. Ett sådant register skulle göra det möjligt att inom den psykiatriska vården följa exempelvis patienter med depression och ångest, det vill säga patienter som främst behandlas i primärvården (12).

Andra yrkeskategorier än läkare inom den specialiserade öppenvårdspsykiatrin

Som nämns tidigare får Socialstyrelsen behandla uppgifter som rör patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare i den psykiatriska öppenvården, och för närvarande slutförs ett föreskriftsarbete som planeras vara färdig under 2022.

Effektivare tillgängliggörande av information

Det pågår också ett arbete på myndigheten som omhändertar ett effektivare informationsflöde. Bland annat arbetar myndigheten med att tillgängliggöra data som samlas in till patientregistret snabbare. Idag kan det ske månadsvis. Under pandemin har även insamling till patientregistret genomförts med högre frekvens än tidigare, covid-19 statistiken har publicerats varje vecka under pandemin.

Hur kan regioner och registercentrumorganisationen stötta?

Regionerna och registercentrum kan till exempel stötta med kompetens och resurser till implementering av automatisk överföring mellan regionernas informationssystem och de nationella kvalitetsregistren samt till att, tillsammans med registercentrumorganisationen, satsa på teknisk infrastruktur i form av gemensamma standarder för att underlätta implementering av automatisk överföring.

För att registren ska användas på det sättet som är avsett kan regionerna stötta registren genom att stötta verksamheterna i att öka användandet av data från nationella kvalitetsregister. Man behöver se över behovet av kvalitetsregisters data i verksamheterna och vilka uppgifter verksamheterna i så fall behöver för att kunna utveckla och säkra kvaliteten i vården.

²⁰ 4 § patientregisterförordningen (2001:707).

Förslag på hur psykiatriregistren kan utvecklas

Såsom redovisats i rapporten så varierar kvaliteten på registren inom psykiatriområdet. Några få kvalitetsregister inom psykiatriområdet håller en god kvalitet medan andra har svårare att uppnå hög kvalitet. Eftersom det också är olika typer av register, åtgärds- diagnos- och verksamhetsregister kan det behövas olika förbättringsåtgärder. Socialstyrelsen redovisar under avsnittet rekommendationer nedan för ett antal generella förbättringsåtgärder.

Ett omtag för att höja användarnyttan

Många patienter inom psykiatri har flera olika psykiatriska diagnoser, det vill säga att samsjukligheten är hög och samma patient kan därför behöva registreras i flera olika register. Tidigare i rapporten har vi kunnat konstatera att befintliga psykiatriska kvalitetsregister endast skulle täcka drygt en tredjedel av patientgruppen inom vuxenpsykiatri även om de hade haft 100 procent täckningsgrad. Vi ser därför ett behov av att ta ett nytt grepp om dataförsörjning inom psykiatri och utreda vad som skulle vara det mest ändamålsenliga för hela området. Ett exempel på utveckling av kvalitetsregister har vi sett i Norge, där arbetar man nu med att implementera ett nytt system för kvalitetsregister inom psykiatriområdet som ska täcka fler patientgrupper och därmed på ett lättare sätt följa upp vården för patienter med samsjuklighet. I arbetet med att etablera de nya kvalitetsregistren har man tagit tillvara på erfarenheter från Sveriges arbete med psykiatriska kvalitetsregister. Norge har, till skillnad från Sverige, organiserat sina register på ett sätt så att det ska täcka hela psykiatriområdet. Som det ser ut idag är det sex register inom psykiatri som har nationell status eller som är på väg att få nationell status. Dessa är ålderspsykiatri, ätstörning, beroenderegister, barnpsykiatri, ECT, vuxenpsykiatri och tvångsvård. Registret för tvångsvård är ett tvärgående register och förser alla de andra registren med uppgifter (13).

Möjligheter för NPO psykisk hälsa att utveckla vårdkvalitet

Det nationella programområdet (NPO) för psykisk hälsa är en del av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. NPO psykisk hälsa arbetar för att skapa förutsättningar för en jämlik psykisk hälsa genom att underlätta att kunskapsbaserade insatser ges på ett likvärdigt sätt i hela landet.

Ledningsfunktionen för kvalitetsregister har i målen för 2022 slagit fast att registren ska kopplas närmare kunskapsstyrningen (1). Socialstyrelsen ser som en del i den utvecklingen att NPO för psykisk hälsa skulle kunna, tillsammans med verksamheterna, utveckla användningen och innehållet i registren i högre utsträckning än idag.

Socialstyrelsen menar att sammanslagningen mellan NSG för kvalitetsregister och NSG för uppföljning och analys kan stärka möjligheterna för ett ändamålsenligt användande av kvalitetsregistren samt ökar NPO:s förutsättningar att påverka innehållet i psykiatriregistren. Inom partnerskapet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården har regionerna och Socialstyrelsen (inklusive övriga myndigheter i Rådet för styrning med kunskap) identifierat behov av att stärka samarbetsytorna mellan myndigheterna och den nya NSG.

Rekommendationer

Nedan redogör Socialstyrelsen för ett antal förslag för hur kvaliteten i de befintliga psykiatriregistren, det vill säga anslutnings- och täckningsgrad, kvaliteten på inmatade variabler samt enhetlighet i rapportering, kan förbättras kopplat till nulägesanalysen.

Vi lämnar också förslag på åtgärder hur utvecklingen av registren inom psykiatriområdet kan stödjas på kort och lång sikt.

Förslagen inleds med föreslagna åtgärder i punktform, utan inbördes ordning, för att sedan förklaras mer ingående i efterföljande stycken.

Socialstyrelsen föreslår åtgärder på kort sikt (1–4 år):

För att förbättra och utveckla de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan regionerna, registerhållare och regionala registercentrum:

- Öka engagemanget på olika nivåer för nationella kvalitetsregister, bland annat genom att bistå i utveckling av arbetssätt så att kvalitetsregisterdata kan användas för förbättringsarbete i betydligt större utsträckning än idag.
- Renodla kvalitetsregistrens datamängder till att endast innehålla data som bidrar till utvecklingen av kvalitet i vården.
- Öka samarbetet mellan regioner, och registerhållare med att ta fram och utveckla en process för att prioritera vilka uppgifter som ska samlas in till respektive nationellt kvalitetsregister.
- Utveckla samarbetet mellan regioner och andra aktörer för att implementera automatisk överföring mellan vårdens informationssystem och kvalitetsregister.
- Fortsätta arbetet med att utreda tekniska möjligheter för att på ett standardiserat och säkert sätt inhämta PREM.
- Fortsätta arbeta med införande av nationella gemensamma informationsstrukturer och tillämpning nationellt fackspråk för strukturerad vårddokumentation.

Socialstyrelsen föreslår åtgärder på lång sikt (5–10 år):

För att förbättra och utveckla de nationella kvalitetsregistren inom psykiatriområdet kan regionerna, registerhållare och regionala registercentrum:

- Initiera en övergripande behovsinventering av nationella kvalitetsregisterdata för kvalitetsuppföljning och utveckling inom psykiatri och dess framtida organisering.

Arbete med ökat engagemang för nationella kvalitetsregister

Regionerna kan arbeta med att uppmuntra till användande av kvalitetsregisterdata i utvecklingen av vården så att det kan genomsyra hela organisationen. En målbild kan vara att det blir självklart att på ledningsnivå identifiera mål, prioritera och stödja kvalitetsutveckling med hjälp av data från kvalitetsregister.

Renodla datamängder som bidrar till utvecklingen av kvalitet i vården

I dagsläget innehåller flera kvalitetsregister inom psykiatri registeruppgifter som egentligen inte berör vården av patienten. Det rör sig till exempel om uppgifter om sysselsättning, boende eller stöd i vardagen. Eftersom registren ska vara utformade på ett sätt att gynna utvecklingen av vårdkvalitet föreslår Socialstyrelsen att endast data som är till nytta för utveckling av vården ska finnas med i kvalitetsregistren. Dock kan uppgifterna gällande kommunala och sociala förhållanden vara viktiga för patientens mående och kan även ha ett värde i andra hänseenden som till exempel för forskning. I dessa fall kan samkörningar göras med andra register. Det skulle bidra till att minska uppgiftslämnarbördan.

Ta fram process för prioritering av insamling av uppgifter till kvalitetsregister

Socialstyrelsen föreslår att en inventering av behov av data initieras på lång sikt, men till dess behöver regioner och kvalitetsregister ta fram processer för att prioritera vilka uppgifter som ska samlas in till respektive nationellt kvalitetsregister.

Implementera automatisk överföring

Implementering av automatisk överföring av information mellan till exempel journal och kvalitetsregister är ett arbete som behöver ha ett starkt stöd från regionerna och det krävs ett nära samarbete med registren. Det förutsätter att regionerna investerar i arbetet både när det gäller tid och pengar och i en snabbare takt än i dag. En förutsättning för att en automatisk överföring mellan regionernas journalsystem och kvalitetsregister ska fungera är ett sammanhållet arbete med strukturerad vårdinformation och gemensam tillämpning av standarder.²¹

Skapa förutsättningar att inhämta PREM

PREM är en värdefull källa till information om hur patienten upplever kvalitet i vården, men det är också känsliga personuppgifter. Idag saknas standardiserad tekniska lösningar för hur PREM kan samlas in till psykiatriska kvalitetsregister, men ett arbete som bedrivs av regionerna i samverkan kring en nationell tjänst för insamling av patientrapporterade data pågår redan. Därför

²¹ Vision e-hälsa 2025. Hämtad 2022-02-24 från <https://ehalsa2025.se/>.

föreslår Socialstyrelsen att regioner tillsammans med kvalitetsregistren fortsätter att utreda förutsättningar samt skapa standardiserade och säkra sätt att inhämta PREM.

Använda gemensamma specifikationer och standarder i större utsträckning

Socialstyrelsen har länge arbetat med gemensamma specifikationer och standarder (NI) och Nationellt fackspråk (NF) för att verka för mer generiska användbara lösningar och för att minska dubbelregistrering i samband med insamling av data till register. Vidare har E-hälsomyndigheten nyligen genomfört en utredning om gemensamma specifikationer och standarder. Med hjälp av nationella gemensamma specifikationer och standarder kan automatisk överföring mellan olika system effektiviseras och kostnader på sikt hållas relativt låga.

Inventera behoven av nationella data i hälso- och sjukvården

Via regeringsuppdraget, *Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet (S2021/05369)*, har Socialstyrelsen påbörjat identifieringen av ett antal hälsodataområden som är av nationellt intresse. En delrapport, *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet*, har publicerats i mars 2022 (14) och en slutrapport kommer att publiceras i oktober 2022. I uppdraget kommer Socialstyrelsen att utreda vilka nationella datamängder som kan prioriteras för bästa nytta.

Flera av Sveriges regioner är i processen av att införa nya vårdinformativmiljöer eller utveckla befintliga. Det kan innebära nya möjligheter för verksamheter att hantera och använda sig av information för kvalitetssäkring och verksamhetsutveckling.²² Sannolikt kan många uppgifter som anses viktiga på regional nivå utvinnas ur dessa system. Det skulle innebära en lägre uppgiftslämnarvärden för verksamheter.

Referenser

1. Sammanhållen, jämlik och säker vård 2022. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner [Elektronisk resurs]. Regeringskansliet; 2022.
2. Nulägesrapport 2020 Nationella kvalitetsregister. Sveriges Kommuner och Regioner 2020.
3. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om Sammanhållen, jämlik och säker vård 2021 [Elektronisk resurs]2020.
4. Nationella kvalitetsregister inom psykiatri-Socialstyrelsens förslag till utveckling. Socialstyrelsen; 2007.
5. Guldgruvan i hälso- och sjukvården : förslag till gemensam satsning 2011-2015. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2010.
6. Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten - om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016. 2011.
7. Statens satsningar på nationella kvalitetsregister : leder de i rätt riktning? Stockholm: Riksrevisionen; 2013.
8. Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister [Elektronisk resurs]: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
9. Förbättrad datakvalitet avseende psykiatri i patientregistret (PAR): Socialstyrelsen; 2021.
10. Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta nationella gemensamma specifikationer: E-hälsomyndigheten; 2021.
11. Patientrapporterade mått-insamling och ansvar. Sveriges Kommuner och Regioner; 2021.
12. Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Socialstyrelsen; 2021.
13. Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre: Nasjonal servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre; 2018.
14. Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet (delrapport): Socialstyrelsen; 2022.

Bilaga 1. Sammanfattning av överlapp för individuella register

Qbup

Q-BUP har ett skattat överlapp om 29 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen. Det är troligtvis en överskattning då registret inte har skickat in en regelrätt variabelförteckning. Vissa variabler innehåller flera subvariabler, exempelvis instrument- och PROM-skalar som används. Överlappen är därför färre i praktiken. Variabler där vi ser överlapp är:

- Information om åtgärdsdatum
- Vårdform
- kön
- födelsedatum
- start- och slutdatum för vårdkontakt
- diagnoskod (enligt ICD-10)
- åtgärdskod (enligt KVÅ)
- medicinska ordinationer (ATC-kod)

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om HSA-id för ansvarig enhet
- datum för remiss
- avslutsdatum om vårdåtagande
- kontactorsak och besökstyp
- inskrivningsform
- yrkeskategori som ingått i vårdkontakten
- mätvärden från åtta olika skalor och instrument som skattar patientens symptom och funktionalitet, både poäng för de enskilda modulerna och totalpoäng för varje skala.
- längd
- vikt
- blodtryck
- PROM

Uppgifter om PREM planeras, men finns ännu inte i registret.

Bättre beroendevård

Bättre beroendevård har ett skattat överlapp om 30 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen. Variabler där vi ser överlapp är:

- in- och utskrivningsdatum
- förekomst av psykiatrisk tvångsvård vid vårdtillfället
- aktuella beroendediagnoser (enligt ICD-10)

- andra psykiatriska diagnoser (enligt ICD-10)
- somatiska samsjukligheter (enligt ICD-10)
- aktuell läkemedelsbehandling (endast överlapp om förskrivna läkemedel avses)
- förekomst av upprättande av strukturerad vårdplan och samordnad individuell vårdplan.

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om behandlingsstart
- medverkan i LARO-program
- förekomst av abstinenssymptom av olika slag
- antal dagar med substansbruk och enskilda substanser
- antal substansfria månader det senaste året
- tobaksbruk
- droginjicering
- provtagning för HIV, HepB, HepC
- vikt
- längd
- detaljerad poäng från diverse instrument och skalor som används i registret
- behandlingsavslut inklusive orsak
- PROM

Uppgifter om PREM ingår inte i registret.

Bipolär

Bipolär har ett skattat överlapp om 50 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen.

Variabler där vi ser överlapp är:

- Information om förekomst av vissa psykiatriska diagnoser (19 enskilda diagnostillstånd, motsvarande 19 binära variabler)
- vissa åtgärder (information om åtgärden genomförts eller ej, vilket registreras i patientregistret via åtgärds-koder)
- vissa läkemedel

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om specifika laboratoriesvar
- PROM
- PREM
- sjukskrivning
- specifik sjukdomshistorik med tidsangivelser för maniska och depressiva skov
- längd
- vikt
- blodtryck vid besöket

PROM-måtten som ingår samlas in i samband med besöket, det sker ingen separat insamling av PROM.

Registret har valt variabler utifrån vilka indikatorer forskningen anger är viktigt att följa för patienterna.

ECT

ECT har ett skattat överlapp om 14 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen.

Variabler där vi ser överlapp är:

- vilket sjukhus som givit ECT-behandlingen
- datum för behandlingen
- historik av tidigare ECT-behandling
- historik av suicidförsök
- om vissa läkemedel har ordinerats under behandlingen med ECT

Det är dock svårt att översätta variablerna kring läkemedel med information ur läkemedelsregistret då det kan röra sig om rekvisitionsläkemedel. Det behöver således utredas närmare om det är rekvisitionsläkemedel eller förskrivna läkemedel utanför sjukhus som avses. Dessutom ska informationen om läkemedelsbehandling endast röra behandlingsperioden med ECT, vilket skulle ställa krav på ytterligare information i patientregistret om behandlingsperioden för ECT med start- och slutdatum. Registret uppger själva att det inte på ett enkelt sätt går att hämta denna information från patientregistret och läkemedelsregistret.

Variabler där det inte finns överlapp är:

- en rad parametrar från klinikers skattning av svårighetsgraden från olika instrument/skalor
- specifik information kring elektrodplacering
- narkosmedel
- planerad uppföljning och behandling
- biverkningar
- patientskattade utfall av behandlingen utifrån en rad parametrar
- fritextfält där patient kan ge återkoppling, med mera

Variablerna uppges vara valda för att registrera kvalitetsindikatorer, både processmått, resultatmått och strukturmått.

PROM och PREM samlas in av vårdgivarna. Det sker ingen separat rapportering av PROM eller PREM till registret.

SibeR

SibeR har ett skattat överlapp om 18 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen. Överlappen rör nästan uteslutande variabler som

anger om enskilda psykiatriska diagnoser finns i anamnesen²³, det vill säga patientens sjukdomshistoria som symptom etc., samt dödsdatum och ett par administrativa variabler. SibeR registrerar även i primärvården vilket innebär att jämförelsen endast är hypotetisk och att patientregistret inte kan täcka SibeRs population i dagsläget.

Den stora merparten av variablerna är unika för kvalitetsregistret, och som därmed inte överlappar är:

- specifik information om vilket strukturerat diagnostiskt instrument som använts
- patientskattad och för ett mått även vårdnadshavarskattad poäng, enligt 32 olika skalor och instrument, inklusive PROM
- behandlande enhet
- vårdnivå
- klinisk förbättring
- behandlingsplan med datum
- antal telefonsamtal som ingått i behandling
- antal behandlingsmoduler, med mera.

Registret samlar in PROM via en behandlingsplattform. De planerar även för att samla in PREM i framtiden.

PsykosR

PsykosR har ett skattat överlapp om 49 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen. Variabler där vi ser överlapp är:

- information om psykosdiagnos
- substansmissbruk
- suicidförsök
- samsjukligheter
- antal dagar i psykiatrisk slutenvård
- diverse åtgärds-koder
- läkemedelsbehandling
- läkemedelsgenomgång

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om boende- familje- och hushållssituation
- utbildning
- försörjning och sysselsättning
- kriminalitet och våldshandlingar i anamnesen
- nikotinbruk
- bedömning av kognitiv förmåga
- diverse instrument för skattning av symptom och funktion
- viktuppgång
- anpassning till boende och arbete med mera

²³ Sjukdomshistoria.

Inga PROM eller PREM registreras enligt registret.

RättspsyK

RättspsyK har ett skattat överlapp om 26 procent vid jämförelse med patientregistret vid Socialstyrelsen. Variabler där vi ser överlapp är:

- information om beroendediagnoser
- in- och utskrivningsdatum
- administrativa variabler
- tidigare psykiatrisk vård
- ålder vid första vårdkontakt vid psykiatrisk vård
- läkemedel
- olika åtgärds-koder vid psykiatrisk tvångsvård som bältesläggning, avskiljning med mera.

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om ifyllande enhet
- handläggare
- tidsstämplar
- namn
- indexbrott
- övriga brott
- tidigare domar och typ av domar
- substanspåverkan vid brottet
- inklusive substanstyp
- datum för domar
- 12 olika skalor/instrument för bedömning av patientens tillstånd
- åtgärder som saknar åtgärds-koder i patientregistret
- detaljerad information om återfall i brottslighet
- information om sjukdomsinsikt
- behandlingsmotivation
- skattningar av fysioterapeut och psykolog
- arbetsterapeut
- livskvalitet
- risk för återfall
- självskattad hälsa
- vikt
- längd
- ekonomi
- god man /förvaltare
- frigång
- samverkan med andra aktörer och myndigheter
- stödboende etc.

Registret samlar in PROM men inte PREM. Rapporteringen av PROM är manuell.

Riksät

Riksät har inte skickat in regelrätta variabellistor utan mer informationssammanställningar och därför finns viss osäkerhet kring estimatet på 29 procent överlapp. Det kan hända att det som registret anger som en enskild variabel motsvarar flera variabler i praktiken. Variabler där vi ser överlapp är:

- information om förekomst av risktillstånd (patientregistret kan fånga samtliga angivna risktillstånd förutom graviditet)
- p-pilleranvändning (läkemedelsregistret)
- suicidförsök
- självskadehandling utan suicidavsikt
- antal öppenvårdsdagar och slutenvårdsdagar
- vissa åtgärder (systematisk psykologisk behandling, stödjande samtal i öppenvården, patientutbildning, ätträning)

Dock ska det noteras att dessa åtgärder endast finns binärt i patientregistret. Om registret registrerar mer detaljer kring dessa finns inget överlapp.

Variabler där det inte finns överlapp är:

- information om remissdatum,
- behandlingsavslut och skäl till avslut
- boendesituation
- vårdnadshavare
- barn
- sysselsättning och försörjning
- god man
- företrädare
- specifika diagnoskriterier för ätstörning
- viktiga fysiologiska parametrar (blodtryck, vikt, längd, puls, pubertet, menstruationsanamnes)
- hereditet
- övergrepp och kriminalitet
- förekomst av samverkan med en rad aktörer inom socialtjänst och hälso- och sjukvård
- olika symptomskattningsskalor (inklusive detaljerade poängresultat)

Vissa variabler visar också att även vård utförd av andra yrkeskategorier än läkare ingår i registret.

Registret samlar in PROM men inte PREM i dagsläget.

Bilaga 2. Intervjuer med verksamhetsföreträdare

Målgruppen för intervjustudien var verksamhetsutvecklare inom psykiatri. Intervjustudien syftade till att analysera förutsättningarna för nationella kvalitetsregister inom psykiatri och presentera en nulägesbild utifrån ett verksamhetsperspektiv. Efter samråd med Nationella programområdet (NPO) Psykisk Hälsa samt Nationella Samverkansgruppen för Kvalitetsregisterfrågor inom Psykiatri (NSKP) skapades en bruttolista med tänkbara intervjuobjekt. För att nyansera urvalet inkluderades även en företrädare från en av Sveriges största privata aktörer.

Urval av respondenter skedde utifrån två målsättningar; dels att fånga in företrädare från hela landet/samtliga sjukvårdsregioner (geografisk spridning), dels att få med företrädare från olika sorters psykiatriska verksamheter (vuxen- respektive barn och ungdomspsykiatri, öppen- respektive slutenvård, samt beroendevård och rättspsykiatri). Mer specifikt skedde urval utifrån en helhetsbedömning av följande parametrar:

- Respondenten arbetar med utveckling/kvalitet/uppföljning av verksamheten (gärna övergripande inom verksamhet/region)
- Respondenten arbetar med en verksamhet/område som har koppling till ett eller flera register (måste finnas register inom deras område)
- Det har ingen betydelse om verksamheten de arbetar inom är anslutna till registren eller inte
- Respondenten bör, om möjligt, inte ha en direkt koppling till register (tex. vara registerhållare eller sitta i styrgrupp osv.)
- Respondenten bör, om möjligt, inte inneha chefsroll med budgetansvar

I första hand tillfrågades personer med övergripande roller såsom verksamhetsutvecklare eller motsvarande²⁴. I vissa fall justerades val av verksamhetsföreträdare efter dialog med rekommenderad person på grund av något av kriterierna ovan. I syfte att komplettera med fler företrädare och vid avböjd medverkan eller uteblivna svar tillfrågades regionala företrädare från NSKP själva om att medverka. Till följd av detta innehar vissa respondenter en chefsroll och/eller koppling till register, men ansågs ändå vara lämplig för att delta i intervjun.

Totalt intervjuades 17 verksamhetsföreträdare med god geografisk täckning och verksamhetsbredd. Majoriteten av dessa arbetar som verksamhetsutvecklare eller med kvalitet och uppföljning inom sitt verksamhetsområde. De finns representation från alla sjukvårdsregioner, liksom från 16 av 21 reg-

²⁴ vårdutvecklare, utvecklingsledare, sjukvårdsstrateg, utvecklingscontroller

ioner och minst en verksamhetsföreträdare från vuxen- samt barn och ungdomspsykiatri, öppenvård och slutenvård, samt från beroendevård och rättspsykiatri.

Semistrukturerade intervjuer genomfördes sedermera med verksamhetsföreträdarna utifrån en förkonstruerad intervjuguide uppdelad i huvud- respektive följdfrågor. Vilka följdfrågor som ställdes varierade utifrån vilka svar som lämnades på huvudfrågan och anpassades under intervjun för att tillåta fördjupning. Mindre justeringar av formulering av frågorna i intervjuguiden gjordes under processen i syfte att säkra relevanta svar. Intervjuguidens frågor utarbetades för att besvara huvud- och delfrågeställningar nedan (Figur 1). Intervjun delades upp i tre huvudområden (1) verksamhetens arbete med kvalitet och uppföljning generellt idag, (2) registrens roll/betydelse idag samt (3) verksamhetens behov. Intervjuguiden återfinns i Bilaga 3 – Intervjuguide.

Figur 1. Frågeträd med huvud- och delfrågeställningar



Intervjuerna genomfördes via Microsoft Teams med två medverkande intervjuare; en person med ansvar för att ställa frågor och den andra med ansvar att anteckna. Minnesanteckningar upprättades i samband med telefonintervjuerna, men inte regelrätta transkriptioner.

Baserat på minnesanteckningarna genomfördes en tematisk analys med fokus på att identifiera, analysera och beskriva teman i det insamlade datamaterialet. Analys av intervjuerna skedde genom att, fråga för fråga, granska respondenternas svar för att identifiera gemensamma och skilda uppfattningar samt specifika synpunkter kring förutsättningarna för kvalitetsregister inom psykiatrin. Därefter gjordes summering av respektive delområde.

Begränsningar

Möjligheterna att jämföra svaren mellan respondenterna har begränsats av att de 17 som har intervjuats har ansvar för olika verksamhetsområden inom psykiatrin och därmed även arbetar med olika register. Utifrån uppdragets syfte, att säkra en övergripande bild av förutsättningarna för kvalitetsregister inom psykiatrin, var detta dock ett medvetet val.

Bilaga 3. Intervjuguide

Frågor till verksamhetsföreträdare inom psykiatri

Om intervjuobjektet

15. Kan du beskriva kort var du jobbar, din roll och ansvarsområden?

Nuläge – kvalitet och uppföljning i verksamheten idag generellt

16. Hur arbetar er verksamhet med kvalitetsuppföljning idag?

17. Kan du ge exempel på vilken typ av nyckeltal/indikatorer som används?

18. Var hämtas den data ni använder för uppföljningen ifrån?

a. Kan ni göra regionala jämförelser?

19. Hur ofta gör ni uppföljningar i er verksamhet?

20. Upplever du att arbetet med kvalitetsuppföljning är ändamålsenligt idag?

b. Om nej, varför inte? Vad är största utmaningen?

21. Vad anser du är viktigast att följa upp för att säkra kvalitet och utveckling i er verksamhet?

22. Vad ser du som de största hindren/utmaningen kring ert arbete med kvalitetsuppföljning idag?

23. Nuläge - registrens roll och betydelse idag

24. Vilket/vilka register är er verksamhet anslutna till?

c. Om inga, varför är ni inte anslutna och registrerar? Till fråga 15

25. Registrerar ni i de register ni är anslutna till?

d. Om nej, varför inte? (eller endast i något) Till fråga 11 om ej registrerar i något register. Till fråga 15 om svar nej.

26. I vilken omfattning registrerar ni i registren?

27. Hur ser resursallokeringen i verksamheten ut för registreringen?

28. Hur använder ni registren och dess resultat i er verksamhet idag?

29. Har verksamheten förändrats i och med användandet av registren?

30. Vad skulle det innebära för er kvalitetsuppföljning om registren inte fanns kvar i dess nuvarande form?

Nuläge – verksamhetens behov

31. Vad behöver ni som verksamhet för att kunna arbeta med kvalitetsuppföljning på ett tillfredsställande sätt?
32. Vem i er verksamhet ser du som mottagare för resultat från kvalitetsregister?
33. Vad är viktigast för er som verksamhet för att registren ska ge er nytta?
34. Ser ni att det saknas någon data/finns kunskapslucka i er verksamhet som kvalitetsregistren skulle kunna täcka?

Övrigt

Är det något ytterligare du vill tillägga som vi inte berört eller finns det någon annan information som du tror kan vara av intresse för oss som du vill dela?