

En nationell registerservice vid Socialstyrelsen

Avrapportering av uppdraget om att utveckla och
driva en nationell registerservice mellan 2012–2016

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 2017-2-15
Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2017

Förord

År 2011 gjordes en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om utvecklingen och finansieringen av de nationella kvalitetsregistren för vård och omsorg under åren 2012–2016. Överenskommelsen innebar både en kraftigt ökad nationell finansiering av kvalitetsregistren samt en ny organisation och ansvarsfördelning för dessa.

Inom ramen för denna överenskommelse fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att utveckla och driva en nationell registerservice som en stödfunktion till de nationella kvalitetsregistren och forskare i användningen av registerdata (S2011/8994/FS). Denna rapport är en sammanställning av verksamheten för Socialstyrelsens nationella registerservice under dessa år.

Rapporten har sammanställts av Anna Dovärn. Övriga medverkande har varit Dag Tidemalm, Erik Wahlström, Henrik Passmark och Max Köster.

Anna Bennet Bark
Enhetschef
Enheten för registerservice

Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning.....	5
Uppdraget med att driva en nationell registerservice	6
Utveckling av Socialstyrelsens registerservice 2012–2016.....	7
Utökat uppdrag under 2016	10
Det fortsatta arbetet för Socialstyrelsens registerservice	11

Sammanfattning

Under perioden 2012–2016 har Socialstyrelsen haft i uppdrag att utveckla och driva en nationell registerservice. Uppdraget har syftat till att förbättra datakvaliteten i kvalitetsregister och att vidareutveckla serviceuppdraget gentemot forskare som vill använda register inom vård och omsorgsområdet.

För kvalitetsregistren har Socialstyrelsen utvecklat en basservice för att förbättra registrens datakvalitet. Registren får genom denna service stöd med bland annat jämförelser av täckningsgraden med hälsodataregistren, underlagsstatistik och uppgifter ur dödsorsaksregistret. Under de senaste fem åren har närmare 80 kvalitetsregister använt någon eller flera av dessa tjänster. Registerservice har bland annat hjälpt till med att:

- ta fram täckningsgrader för ett 60-tal kvalitetsregister.
- ta fram aggregerad statistik ur våra register till ett 15-tal kvalitetsregister, företrädesvis nyetablerade kvalitetsregister.
- ta fram dödsorsaker och dödsdatum till de som avlidit för ett 50-tal kvalitetsregister.
- utveckla indikatorer för ett 10-tal kvalitetsregister.

Flera av beställningarna utvecklas och uppdateras årligen och varje år tillkommer cirka 10 nya register som vill ta del av basservicen.

Registerservice ska också utgöra ett centralt informationsstöd för registerforskare. Under 2012 påbörjades och utvecklades webbplatsen för att bättre uppfylla målgruppens krav med en tydligare information till forskare som vill ansöka om och ta del av Socialstyrelsens register. Myndighetens webbplats för forskare innehåller nu bland annat tydliga steg-för-steg-anvisningar om hur man beställer data för forskningsändamål.

Som ett särskilt stöd för registerforskare har Socialstyrelsen tagit fram en förteckning över samtliga nationella kvalitetsregister. Dessa presenteras tillsammans med registrens innehåll på myndighetens webbplats. Varje månad besöker drygt 2 000 personer denna förteckning.

Registerservice arbetar även kontinuerligt med att presentera de register som Socialstyrelsen tillhandahåller samt hur man går tillväga för att beställa data ur dem. Seminarierna brukar vara mycket populära och under hösten 2016 deltog registerservice i åtta forskarskolor/seminarier.

I registerservice uppdrag ingår också att till huvudmännen rapportera hur väl landstingen och privata vårdgivare rapporterar till både kvalitetsregister och hälsodataregister. Rapportering av uppgifter om täckningsgraden presenteras årligen i en rapport. Redovisningen sker på landstings- och sjukhusnivå.

Uppdraget med att driva en nationell registerservice

Under 2011 gjordes en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om såväl utvecklingen som finansiering av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg. Satsningen, som pågått mellan 2012 och 2016, innebar både en kraftigt ökad nationell finansiering av kvalitetsregistren, som en ny organisation och ansvarsfördelning för dessa.

Inom ramen för denna överenskommelse har regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla och driva en nationell registerservice. Den ska fungera som en stödfunktion till de nationella kvalitetsregistren och forskare i användningen av registerdata. Centralt för uppdraget är dels att etablera ett stöd för kvalitetsregistren i arbetet med förbättrad datakvalitet, dels att öka Socialstyrelsens stöd till registerforskare inom vård- och omsorg.

I uppdraget framhålls följande verksamhetsområden för en nationell registerservice:

- Erbjuder ett centralt informationsstöd till forskare i användningen av data ur de olika kvalitetsregistren och andra register av relevans för vård och omsorgsområdet.
- Upprätta och hålla en aktuell förteckning över alla nationella kvalitetsregister och deras variabelförteckningar.
- Erbjuder stöd och service till de nationella kvalitetsregistren att arbeta med datakvalitet, exempelvis genom sambearbetning för täckningsgradsanalyser.
- Erbjuder metodstöd till de nationella kvalitetsregistren och registercentren ute i landet inom områden som biostatistik och epidemiologi, såsom till exempel justering för patientsammansättning, komorbiditetsanalyser m.m.
- Erbjuder stöd för utveckling av kvalitetsindikatorer, särskilt sådana som baseras på sambearbetningar av data ur kvalitetsregistren och hälsodataregistren.
- Till varje huvudman informera om rapporteringsgrad till hälsodataregister och de nationella kvalitetsregistren där sådana data finns tillgänglig.

Under 2016 utökades registerservice uppdrag. De tillkomna områdena är att stödja utvecklingen av kvalitetsregister inom den kommunala hälso- och sjukvården samt att förbättra information till myndighetens register enligt socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det utökade uppdraget innebar även att ge stöd till kvalitetsregistren vad gäller kodningsfrågor avseende diagnoser och åtgärder samt att inrätta en samordningsfunktion för myndighetens kontakter med kvalitetsregistren.

Utveckling av Socialstyrelsens registerservice 2012–2016

I uppdraget om en nationell registerservice anges som målgrupper både forskare som använder register och de nationella kvalitetsregistren. Dessutom utgör huvudmännen ytterligare en målgrupp. Under hela uppdraget har kommunikationsinsatsen varit viktig. Kommunikationen mot målgrupperna har prioriterats med målet att alla ska känna till den nya stödfunktionen, samt vilka tjänster som kan erbjudas.

Vid etableringen av servicefunktionen har Socialstyrelsen valt att integrera den med den befintliga verksamheten som rör utlämnande av data för forskning vid myndigheten. All service för forskare och de nationella kvalitetsregistren är nu samlad på enheten för registerservice vid avdelningen för statistik och jämförelser. Under 2016 har även samordningsfunktionen för Socialstyrelsens övriga arbeten med kvalitetsregister inrättats på samma enhet. Den nationella registerservice som utvecklats under de senaste fem åren är nu väl integrerad i den löpande verksamheten vid Socialstyrelsen.

Nedan beskrivs vad registerservice har gjort under de senaste fem åren med avstamp i de sex verksamhetsområden som angetts, samt hur det breddade uppdraget under 2016 har utvecklats.

Målgruppen forskare

De två första områdena i uppdraget rör stödet till registerforskare. Målet för uppdraget och registerservice är att kunna erbjuda *ett centralt informationsstöd till forskare* men även att *upprätta och hålla en aktuell förteckning över alla nationella kvalitetsregister och deras variabelförteckningar*.

En målsättning som registerservice har är att öka och förbättra kommunikationen till forskare, för att på så sätt bidra till att forskare får en utökad kunskap om registren och ges förbättrade möjligheter att forska på dem. Informationen ska gälla de register som Socialstyrelsen tillhandahåller men även information om kvalitetsregister samt register vid andra myndigheter.

Antalet beställningar av registerdata har ökat de senaste åren, och även andelen beställningar där kvalitetsregisterdata ingår i beställningen har ökat. I början av 2012 bestod en femtedel av alla beställningar av registerdata från kvalitetsregister. Under 2016 är det närmare hälften av alla beställningar som innehåller registerdata från kvalitetsregister. De register vid Socialstyrelsen som är mest populära med avseende på forskning är patientregistret, cancerregistret och dödsorsaksregistret. Variationen av de kvalitetsregister som används i forskningen och som ingår i beställningar till registerservice är stor men för att nämna några områden så är cancer, hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes vanligt förekommande.

Registerservice ska erbjuda ett centralt informationsstöd till forskare i användningen av data ur de olika kvalitetsregistren och hälsodataregistren

Registerservice har inrättat en webbplats på myndighetens hemsida, www.socialstyrelsen.se/register/registerservice

Innehållet på denna webbplats består bland annat av steg- för steg- anvisningar vid beställning av data från Socialstyrelsen. Det finns också en tydlig beskrivning om hur ansökningsprocessen går till samt vad myndigheten gör när en beställning kommer in. Här ges också en beskrivning i vad en sekretessprövning innebär och hur matchningar mellan register vid olika myndigheter går till. Utvecklingen av innehållet på webbplatsen bygger på synpunkter från forskare samt företrädare från kvalitetsregistren. Webbplatsen uppdateras kontinuerligt bland annat med avseende på vad som framkommer i enkäter till dem som beställer data från myndigheten.

På webbplatsen för Socialstyrelsens registerservice finns förutom vägledningen för forskare även information om myndighetens särskilda stöd till kvalitetsregistren samt anvisningar om hur man beställer statistik ur Socialstyrelsens register.

Registerservice kan förutom webbplatsen även nås per mejl och telefon, där handläggare hjälper till att besvara frågor kring ansökningsprocesser.

Registerservice har också en stor utåtriktad verksamhet där vi presenterar vår verksamhet på bland annat forskarskolor. Intresset för att lära sig mer om registerforskning och vår service har ökat stadigt de senaste åren. Vi har även varit representerade på kvalitetsregisterkonferenser med monstrar där vi hjälper till att svara på registerfrågor under vad vi kallat "forskarakuten". Under hösten 2016 deltog registerservice i åtta olika forskarskolor eller andra seminarier med inriktning för forskare som använder registerdata i sin forskning. Registerservice har även bjudit in forskare och andra intressenter till ett öppet hus under 2016, för att diskutera beställningar av registerdata. Eventet har varit mycket uppskattat av deltagarna, och en fortsättning på detta planeras tillsammans med Statistiska centralbyrån (SCB) under 2017.

Registerservice ska upprätta en aktuell förteckning över samtliga nationella kvalitetsregister och deras variabelförteckningar

Samtliga kvalitetsregister som ingår i satsningen på kvalitetsregister presenteras via en förteckning på registerservice webbplats. I denna förteckning presenteras registret kortfattat med bland annat inklusionskriterier, volym, täckning, centralt personuppgiftsansvarig och kontaktuppgifter till registret. Det finns även en variabelförteckning som beskriver innehållet i registret. Förteckningen uppdateras årligen efter det att kvalitetsregistren har lämnat in sin registerprofil till Kansliet för nationella kvalitetsregister, eller när registren önskar det. Förteckningen är mycket populär bland forskare och varje månad är det drygt 2 000 unika besökare på dessa sidor. Målet är att informationen om innehållet i de olika kvalitetsregistren ska bli en del i myndighetens informationsstöd till registerforskare, där det ska gå att finna relevant och uppdaterad information om registret.

Målgruppen kvalitetsregister

Kvalitetsregistren utgör ett viktig och unik resurs för att utveckla och förbättra vården och omsorgen för individen. Målet för registerservice är bland annat att bidra till ökad kvalitet på data i de nationella kvalitetsregistren så att de blir mer användbara för ändamålen i patientdatalagen, det vill säga

verksamhetsutveckling, uppföljning och forskning. Man vill även öka den registerbaserade forskningen.

Registerservice ska ge stöd till kvalitetsregistrens arbete med datakvalitet, bland annat genom sambearbetningar för täckningsgradsanalyser

Registerservice har under dessa fem år arbetat med att sprida information om att vi kan erbjuda möjlighet till samkörningar med de register som finns vid Socialstyrelsen. Intresset för att beräkna täckningsgrader, men även att använda resultatet av detta för att förbättra kvaliteten har ökat de senaste åren. Antalet register som årligen använder denna tjänst har ökat stort jämfört med de fåtal täckningsgradsanalyser som gjordes innan uppdraget.

Registerservice har över åren beräknat täckningsgrader för drygt 60 kvalitetsregister. Många av dessa beställer nya jämförelser årligen för att se hur täckningen utvecklas. Vissa register gör analyserna mer sällan, då resultat ofta inte påverkas så mycket från år till år. Generellt är denna typ av jämförelser mer lämpliga för kvalitetsregister som följer tydliga akuta diagnoser eller åtgärder, då dessa också rapporteras in till patientregistret. För register som följer kroniska sjukdomar eller får vård av andra yrkesgrupper än läkare, och som då inte rapporterar in till patientregistret, kan det vara svårare att hitta en bra referensdatabas för att beräkna täckningen. Ett fåtal register kan inte jämföras med uppgifter ur Socialstyrelsens register. Det kan till exempel vara register med en population som behandlas inom primärvården. För några register har registerservice tillsammans med registerhållare försökt att hitta andra eller mindre avgränsade populationer som kan finnas i Socialstyrelsens register, med varierande resultat.

Flera register, framförallt nyetablerade, har också fått underlagsstatistik ur Socialstyrelsens register. Dessa tabeller med aggregerad data är av sådan karaktär att den inte finns i Socialstyrelsens statistikdatabas utan måste bearbetas efter kvalitetsregistrens önskemål. Uppgifterna hjälper registren att på liknade sätt som för täckningsgradsanalyserna få bättre kontroll på registrets målpopulation och bortfall. Intresset för detta stöd har visat sig vara stort och årligen får 15 kvalitetsregister hjälp med att ta fram dessa uppgifter.

I basservicen ingår också att till kvalitetsregistren leverera uppgifter om dödsdatum och dödsorsak vilket de ges lagstadgad möjlighet till. Under 2016 levererades dödsorsaker till 35 kvalitetsregister efter samkörning mot dödsorsaksregistret. Närmare 50 register har använt sig av denna service under uppdragets gång. Vissa register gör detta löpande medan andra gjort det endast en eller ett fåtal gånger (vilket troligen kan förklaras av registerpopulations inklusionskriterier och hur mortaliteten för dessa ser ut).

Registerservice ska erbjuda metodstöd till kvalitetsregistren

Socialstyrelsens registerservice har inlett arbetet med modeller för justering av skillnader i patientsammansättning, så kallad case-mix, som är möjliga att använda inom kvalitetsregistren. Registerservice ger även annat allmänt statistiskt och epidemiologiskt metodstöd. Under uppdraget har flera register fått hjälp med beräkningar av åldersstandardiserad incidens och prevalens för sin population.

För Socialstyrelsens registerservice är det viktigt att bedriva metodutveckling i samarbete med kvalitetsregistren och deras stödfunktioner i registercentra. Socialstyrelsens registerservice utgör idag ett komplement till kvalitetsregistrens egna utvecklingsarbeten. Detta stöd har dock efter hand tagits över av registercentrumen och stödet från registerservice är inte längre lika efterfrågat som tidigare.

Registerservice ska erbjuda hjälp med utveckling av kvalitetsindikatorer

Registerservice har tagit fram flera exempel på indikatorer där registrerade fall i kvalitetsregistren följs upp i Socialstyrelsens register. Ett 20-tal kvalitetsregister har fått hjälp med detta. Några indikatorer som registerservice hjälp till med att ta fram är:

- uppföljning i patientregistret av oönskade händelser (till exempel inlagd i slutenvård) efter knäprotesoperation
- uppföljning i patientregistret av oönskad händelse (till exempel blödningar) efter tonsilloperation
- uppföljning av uttag av läkemedel enligt läkemedelsregistret för patienter med Crohns sjukdom eller ulcerös kolit.

Målgruppen huvudmännen

Registerservice ska informera varje huvudman om hur väl man rapporterar till de olika kvalitetsregistren och till hälsodataregistren

De jämförelser som registerservice gör för täckningsgrader mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister presenteras årligen i en sammanställd rapport. Rapporten presenterar en kartläggning över hur landstingen rapporterar till såväl kvalitetsregister som till hälsodataregister. Varje landsting får på detta sätt täckningsgradsuppgifter för de egna sjukhusen i relation till riket. Den senaste rapporten finns att läsa på vår webbplats.

Utökat uppdrag under 2016

Under året har en intern samordningsfunktion tillsatts. Funktionen ska verka för att samordna Socialstyrelsens alla arbeten med kvalitetsregister, främst då det gäller hantering av data. Nya uppdaterade rutiner ska utvecklas och målet är att de samarbeten som kvalitetsregister och Socialstyrelsen har ska samordnas bättre för att mer effektivt arbetssätt. När funktionen är väl fungerande är det också tänkt att denna ska kunna hjälpa kvalitetsregister som vill inleda samarbeten med Socialstyrelsen. Vi har under året skickat ut nyhetsbrev till kvalitetsregister med information om pågående samarbeten mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsen men även information om kommande samarbeten.

Under året har vi tagit kontakt med de kvalitetsregister som finns inom den kommunala hälso- och sjukvården, för att inleda utvecklingsarbeten på det området. Delar av detta arbete, samt utvecklingsområden inför framtiden, presenteras i en rapport som publiceras i början av 2017. Vi har även kontak-

tat kvalitetsregister som har en population som med stor sannolikhet får eller kommer att få kommunal hälso- och sjukvård, för att kartlägga vilka möjliga utvecklingsaspekter som finns på detta område. I och med satsningen på detta område har kunskapen om socialtjänstregistren samt registret för kommunal hälso- och sjukvård ökat. Vi har fått mer kunskap i hur dessa register kan användas mer integrerat tillsammans med olika kvalitetsregister, för att få mer kunskap om hur vården och omsorgen fungerar i kommunen.

För den del av det utökade uppdraget som avsåg utökat stöd i kodningsfrågor angående diagnoser och åtgärder, har vi nyligen påbörjat detta arbete. För att inventera vilka frågor och funderingar som kvalitetsregister har, har vi informerat angående detta stöd både via våra kontinuerliga mejlutskick men även när vi deltagit på konferenser. Vi har även inrättat en frågelåda för kvalitetsregister direkt till Socialstyrelsens klassificeringsexperter. En utvärdering av denna åtgärd har ännu inte genomförts. Registerservice har även tagit del av arbetet med NPDi (Nationella programmet för datainsamling) för att se över möjligheter att kunna erbjuda ett större stöd till kvalitetsregister under denna utvecklingsprocess.

Sammanställning av aktiviteter under 2016

- Samkört 50 kvalitetsregister med hälsodataregister för att ta fram täckningsgrader
- Samkört 30 kvalitetsregister med dödsorsaksregistret för att ta fram dödsorsaker
- Hjälpt 15 kvalitetsregister med aggregerad data från hälsodataregistren
- Utvecklat indikatorer för 5 kvalitetsregister
- Sammanställt en rapport angående täckningsgrader
- Sammanställt en rapport angående kvalitetsregister inom kommunal hälso- och sjukvård
- Anordnat ett öppet hus för forskare
- Medverkat i informationsytor på kvalitetsregisterkonferensen i Göteborg
- Handlagt 300 beställningar av individdata för forskningsändamål
- Tillsatt en intern samordningsfunktion
- Inrättat ett formulär för kvalitetsregister där de kan ställa klassificeringsfrågor.

Det fortsatta arbetet för Socialstyrelsens registerservice

Arbetet för registerservice under 2017 innefattar att driva den basservice som vi utvecklat under åren. De mest efterfrågade bastjänsterna som vi hjälper till med är utveckling av täckningsgrader, ta fram dödsorsaker för de individer som har avlidit och att ta fram aggregerad data ur våra register. För målgruppen forskare kommer registerservice att utveckla en e-tjänst för att på så sätt

effektivisera beställningar av data. Övriga prioriterade områden för registerservice under 2017 är att:

- Utveckla och färdigställa de indikatorer som är påbörjade. Flera av dem kommer även att presenteras i kommande publikationer, till exempel öppna jämförelser. Intresset att ta fram dessa är stort och vi kommer även att träffa ett flertal nya register under våren, för att utveckla denna service.
- Utveckla och arbeta med stödet i klassificeringsfrågorna. En inventering av de frågor och synpunkter som kommit in kommer att göras i början av 2017 och arbetet kommer sedan att utgå ifrån detta resultat, för att på så sätt kunna erbjuda ett stöd anpassat efter vad de olika kvalitetsregistren behöver och efterfrågar.
- Utveckla och arbeta för att den nya interna samordningsfunktionen ska etableras ytterligare. Funktionen ska arbeta för att underlätta alla de samarbeten som pågår mellan kvalitetsregister och Socialstyrelsen i stort, inte enbart för den del som avser registerservice.
- Arbeta med utökad information och kommunikation angående våra register och registerforskning. Bland annat kommer vi att anordna ett till öppet hus tillsammans med Statistiska centralbyrån, för att på så sätt sprida kunskapen kring hur vi arbetar och hur registerforskningen går till i praktiken. Flera forskarskolor och konferenser är redan inbokade, och vi kommer se över möjligheterna att även genom andra kanaler sprida informationen om våra register och om registerforskning.
- Öka samarbetet med andra myndigheter rörande de gemensamma frågeställningarna vi har. Vi kommer bland annat att utveckla det arbete vi har med Vetenskapsrådet och deras satsning på registerforskning och metadataverktyget RUT. Verktöget syftar till att underlätta för forskare angående vilka variabler som finns i vilka register, och vilka register som finns att tillgå. Tillsammans med bland annat Statistiska centralbyrån och Brottsförebyggande rådet kommer vi anordna en registerkonferens under hösten 2017.
- Se över möjligheter till att erbjuda ett juridiskt stöd till kvalitetsregister, bland annat med avseende på den nya dataskyddsförordningen.