

## **Minnesanteckningar Registerseminarium 2011-11-11**

**Deltagare:** Bengt Söderberg, Jan Larsson, Anders Stenström, Irene Serring, Kristin Svensson, Thomas Troëng, Eva Wendel, Frida Bartonek, Lena Westbom, Ingemar Petersson, Lars Lidgren, Tove Gemzell, Anna Stefansdottir, Minna Willim, Elisabeth Persson, K-G Thorngren, Svetlana Bizjajeva, Christina Ehrenkrona, Ljuba Kedza, Penny Lindegren, Caddie Zhou, Elisabeth Quensel, Jonas Ranstam, Rebecca Rylance, Philippe Wagner, Åke Carlsson, Peder Rogmark, Aleksandra Turkiewicz

### **1. Kvalitetsregistrens framtida inriktning.**

Överenskommelsen mellan staten och SKL innebär att man går in i en gemensam finansiering av de nationella kvalitetsregistren. Huvuddragen av överenskommelsen lyder:

- Ökad nationell finansiering – för 2012 är satsningen 260 mkr och för 2013-2016 är det 320 mkr varje år.
- Industrin är ej en part för registren skall hållas oberoende. Dock finns en bilaga om riktlinjer för samverkan med industrin. Sponsring från industrins sida ej tillåtet utan det handlar om att köpa tjänster.
- Prioriterade områden kommer att vara primärvård och psykiatri. Visionen är att man också skall kunna koppla in omsorg och socialtjänst – dock ej helt oproblematiskt.

Effekter av överenskommelsen:

- ökad datakvalitet
- bättre analyser och återkoppling som stöd för förbättringsarbete
- förbättrad tillgång till och användning av kvalitetsregistren för forskning och innovationsändamål
- ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter
- bättre och mer jämlik vård
- effektivare vård

Lokalt ansvar

- Professionen har ett fortsatt ansvar för innehåll
- Styrning mot nationella begrepp och standards. T ex IT system – inrätta en nationell tjänsteplattform som IT systemen kan styras emot.

Nationella organisationen består av

- Nationell styrgrupp vars finansiära part är staten och följer upp effektmålen samt en
- Beslutsgrupp som har det operativa ansvaret
- Kansliet ( SKL ingår i denna)
- 3 referensgrupper bestående av patientorganisationer, forskning och innovations och vårdproducenter , offentliga såväl som privata samt fackliga organisationer.

Stödfunktioner:

Nationell Registerservice kommer att tillsättas fr o m 2012 som inrättas under Socialstyrelsen. Registeruppdraget kommer att omfatta två block, dels service gentemot registercentra (datavalidering, körning mot patientregister etc) får göra detta i samråd med registercentrat samt även ett större serviceuppdrag gentemot externa forskare i form av te x samordningsrådgivning ( vilka data finns, vilka register, biobanker, etc)

Även uppbyggnad av en förteckning över alla kvalitetsregister.

Registercentra får i uppdrag att samordna sig – man skall ta ett större nationellt ansvar. I vilket sätt och vilken form är ännu ej fastställt.  
Kansliet (SKL) får en tydligare roll.

### ***Utvärdering***

Nyttan med registren skall följas upp. Mona Boström, Socialdepartementet arbetar med detta. Satsningen kommer att utvärderas 2013 och 2016.  
Tanken är att medlen skall spridas till alla som arbetar på olika hälsoenheter. En del av pengarna skall gå till utvecklingsprojekt.

### ***Åtgärder:***

Bättre återkoppling från registren och kommer troligen att efterfrågas mer data av registren.

Framkom att Region Skånes revisorer granskat ett antal kvalitetsregister - ställt bl a frågan till verksamhetschefer / slutna vård - vad är nyttan med ett kvalitetsregister ?

Kvalitetsfrämjande åtgärder i registren diskuterades. Framkom olika synpunkter från att ta ut egna uppgifter för den egna enheten på ett smidigt sätt, till införande av data i grundformulär från t e x fördjupningsprojekt.

Diskuterades 1 års och flerårsanslag. I nuläget gäller 1 års anslag.

Diskuterades om man kan göra tilläggsansökningar till sin ansökan om medel. Detta accepteras dock inte. SKL har gått ut med information om de ökade anslagen. Fördelningen av medel kommer att förändras nästa år såtillvida att registren kommer att delas in i fyra grupper – i ett certifieringssystem för register.

Framkom även synpunkt att då CPUA(Central personuppgifts ansvarig) är juridisk person som ansvarar för hur man får använda data och hur den skall tolkas t ex data skall t ex presenteras i sin helhet, vissa delar får inte tas ut för att visa vissa syften borde CPUAs roll belysas.

Praktiskt kvalitetsregisterarbete drivs under omständigheter som landstingen kan påverka ( t ex införandet av SITHSkort) och då krävs det ett större engagemang hos CPUA. Patrik Sundström, jurist SKL arbetar med tillsynen av kvalitetsregister och stödjer landstingen i hur det rent praktiskt skall fungera.

### **3. RCSyds framtida inriktning**

RCSyd skickade för en tid sedan en enkät till alla till RCSyd anslutna registerhållare. Frågorna var ställda i förhållande till de punkter som ingår i RCSyds avtal med SKL. 13 register svarade. Resultat överlag bra. Dock fanns det vissa register som tyckte att de inte hade fått så bra stöd /utveckling av tekniska funktioner som förväntat. Tanken är att sammanställningen skall leda till förbättrade kommunikationer mellan registerhållarna och RCSyd.

Framkom önskemål om man gärna skulle kunna se hur rapportering gått vecka för vecka. Även utveckling av nya funktioner, t ex som den penna som är ett nytt verktyg som underlättar registrering av data. Detta är ett pågående pilotprojekt, Pennan genererar en datafil som man kan importera i 3C. Man får dock vara observant på hur kvaliteten blir.

RCSyd kommer att höja sina anslutnings och driftsavgifter för registren för att få en effektivare organisation med mer hållbar ekonomi. Driftsavgift höjs från nuvarande 30.000 kr till 50.000 kr och anslutningsavgiften från 100.000 till 200.000 kr. Ändringar efter beställning kommer att debiteras med 500 kr /h. Årsrapporter och dylikt enligt överenskommelse.

### ***Datakvalitet/täckningsgrad***

Framfördes synpunkter att det hade varit bra om man per automatik får varningssignal när man försöker registrera något ologiskt samt också bra att få information om insamlade data blir användbara, möjligen invänta och inhämta synpunkter från andra register.

Framfördes även att registren måste bli bättre på att beställa tjänster. Möjligen kunde registercentra hålla kurser om detta.

Framkom önskemål om att man vecka för vecka kunde se hur rapporteringen gått i ett register. Med ny teknik kan man generera aggregerad data.

Framkom att körning mot befolkningsregistret skulle göras oftare. Detta kan man beställa genom RCSyd som samarbetar med onkologiskt centrum.

### **4. Kliniskt förbättringsarbete**

Anna Stefansdottir presenterade förbättringsarbete baserade på data från Knärregistret som belyste infektion som vanlig revisionsorsak efter knä/höftplastikoperationer och orsakerna till densamma samt de förbättringsåtgärder som vidtagits och de resultat som uppnåtts.

I förbättringsåtgärderna ingick bl a möten med verksamhetschefer, registerhållare och patientsäkerhetsrådet, artiklar publicerade i ACTA som belyste problemet. Igångsättande av PRISS projektet ( ProtesRelaterade Infektioner Skall Stoppas) vars mål är att minska den reala infektionsfrekvensen vid knäoperationer med minst 50% och är ett samarbete mellan olika nationella yrkesföreningar såsom t ex Svensk Ortopedisk förening, Svenska infektionsläkareföreningen etc. Projektet stöds av landstingens ömsesidiga försäkringsbolag ( LÖF). Alla kliniker som gör proteser i Sverige deltar i detta projekt. Checklistor för säkerhet vid operationer är framtagna efter WHO's riktlinje. 73/75 kliniker använder sig numera av denna checklista.

### **5. Dokumenterade rutiner**

RCSyd har utarbetat checklistor för dokumentation av kvalitetsregisterarbete och bakgrunden till implementeringen av detta projekt igångsattes av den kritik som uppstod. Datainspektionens granskade höft/knäregistren för något år sedan. Checklistorna har granskats och är godkända av Patrik Sundström, jurist på SKL samt Region Skånes CPUA. RCSyd kan bidra med råd i dokumentationsarbetet.

Allt i checklistorna är inte tillämpligt på alla register utan skall ses som ett stöd i registerarbetet. Checklistorna kan beställas samt laddas ned från RCSyd utan kostnad och är dynamiska, ev uppdateringar kommer att meddelas beställarna av checklistorna.

Påtalades vikten av dokumenterade rutiner i kvalitetsregisterarbete. Sårbarheten hos ett register är hög om man saknar rutiner och om enbart ett fåtal personer som sitter på kunskapen. Med dokumenterade rutiner säkerställer man registerarbetet om nyckelpersonerna skulle sluta.

Diskuterades även offentlighetsprincipen och vad i ett register som kan räknas som offentlig handling. Tex alla som använder sig av ett register, dvs behöriga användare i ett register ingår i en offentlig handling. Offentlighetsprincipen går före personuppgiftslagen. När man blir ombedd att lämna ut en offentlig handling skall det ske med det snaraste.

CPUA / landstinget/universitetet måste vara tydliga med att registret ingår i deras organisation. Någon i registrets styrgrupp måste ha en koppling till myndigheten. Man måste kunna se att det finns en tydlig koppling till organisationen.

Jonas Ranstam försökte få in synpunkter hur man förhöll sig till punkter nedan.

- Finns det intresse för introduktionskurs för nya registerhållare?

Eyenet positiv.

- Registerspecifika registerhållarmöten?

Eyenet positiva till korta anspråkslösa möten.

Även årligt möte med större grupp (andra register) för att få mer input hade varit bra.  
Kan man ställa krav på att registerhållarna skall träffa registercentrum?

Poängterades dock att viktigt att tänka igenom vad man vill uppnå med ett registermöte?

Seminariet avslutades med att deltagare fick möjlighet att samtala med RCSyds statistiker i de olika projekten.

Penny Lindegren  
2011-11-11

