NATIONELLA KVALITETSREGISTER

GUIDE – KVALITETSREGISTER SOM STÖD I FÖRBÄTTRINGSARBETE

RC SYD REGISTERCENTRUM KARLSKRONA • LUND

REGISTERCENTRUM VÄSTRA GÖTALAND

QRC STHLM KVALITETSREGISTERCENTRUM

Registercentrum Norr

RegisterCentrum SydOst

UCR

VISION

Nationella Kvalitetsregistren används integrerat och aktivt för löpande lärande, förbättring, forskning samt ledning och kunskapsstyrning för att tillsammans med individen skapa bästa möjliga hälsa, vård och omsorg.

FÖRORD

Registercentrum i samverkan har sammanfattat de viktigaste råden till kvalitetsregister som vill utveckla sitt register till användbara verktyg för kliniskt förbättringsarbete med syftet att öka patientnyttan. Guiden är avsedd att ge vägledning och inspiration genom att presentera samlade erfarenheter från förbättringsarbeten kopplade till kvalitetsregister. Denna guide riktar sig till kvalitetsregister som vill utveckla sig för att stödja verksamhetsnära förbättringsarbete.

Syftet är att kvalitetsregister ska bli mer användbara i lokalt, kliniskt förbättringsarbete med fokus på patientnytta.

Guiden är framtagen av Registercentrum i samverkan.

Arbetsgrupp:

Registercentrum Norr
Åsa Hörnlund

UCR Uppsala
Monica Sterner

QRC Stockholm
Susanna Lagersten
Gunilla Jacobsson Ekman

Registercentrum Västra Götaland
Monika Hellstrand

Registercentrum Sydost
Peter Kammerlind

Registercentrum Syd
Susanne Albrecht
Eva Wendel

Guiden finns att ladda ner som pdf på alla registercentrumens webbplatser.

För tryckt exemplar kontakta kansliet för Nationella Kvalitetsregister eller respektive registercentrum.

www.kvalitetsregister.se

INNEHÅLL

Sammanfattning 5

1 Inledning **6**
Kvalitetsregister – verktyg för lärande och ständiga förbättringar 6

2 Bakgrund **7**
Vilka intressenter finns det till registerdata? 7
Tre nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet 7
Kvalitetsregister speglar olika delar av vården 8
Vilka vinster finns för kvalitetsregister? 9

3 Förbättringskunskap – vad är det? **10**
Offensiv kvalitetsutveckling 10
Förbättringsmodell och PDSA-hjulet 11
Värdebaserad vård 12
Koppling mellan kvalitetsregister och förbättringsmodeller 12
Generella framgångsfaktorer för att lyckas med förbättringsarbete 12

4 Patientsamverkan skapar värde **13**

5 Använda data aktivt **14**
Vad krävs för att data från ett kvalitetsregister ska bli agerbara? 14
Tre kategorier av mått 14
Tre perspektiv på mätningar 14

6 Användarvänlig presentation av data **17**

7 Goda exempel **18**
Kvalitetsregister som använts aktivt i förbättringsarbete och åstadkommit patientnytta 18

8 Vilket stöd kan registercentrum ge? **20**

Referenser 21

SAMMANFATTNING

Den här skriften har tagits fram av Registercentrum i samverkan som har sammanfattat de viktigaste råden till de som vill utveckla sitt kvalitetsregister till ett attraktivt och användbart verktyg för kliniskt förbättringsarbete med syftet att öka patientnyttan. Guiden är avsedd att ge vägledning och inspiration genom att presentera samlade erfarenheter från förbättringsarbeten kopplade till kvalitetsregister.

När registerdata ska användas i förbättringsarbete på enhetsnivå är det viktigt att utdata presenteras på ett användarvänligt och lättöverskådligt vis. Utdata ska vara lättillgänglig för den enskilde användaren och möjlig att följa över tid. En lägsta nivå är att kvalitetsregistret levererar utdata som kan initiera relevant förbättringsarbete. I bästa fall har registret dessutom tagit ställning till och visar upp vad som är viktigt att förbättra, baserat på målvärden och aktuella registerdata. Registret ska i möjligaste mån stödja pågående förbättringsprojekt med aggregerad data ”här och nu” så att förbättringsteamen kan följa progress över tid. Dessutom bör registret verka för spridning av resultat från förbättringsprojekt. Det kan göras på användarmöten, konferenser, registrets webbplats eller via mejlutskick.

FRAMGÅNGSFAKTORER

Hur gör man för att få ett kvalitetsregister användbart och attraktivt för förbättringsarbete?

- Det ska vara möjligt att kunna följa data över tid. Användarna ska själva kunna reglera tidsaxlarna för att få fram korta mått: dagar, veckor, månader eller kvartal.
- Det ska vara möjligt att bryta ner data på lägsta relevanta aggregationsnivå (region, sjukhus, enhet, vårdutövare).
- Data ska vara möjliga att ta ut när användaren vill och behöver.
- Data ska vara lättförståeliga och användarvänliga med tydlig visuell presentation.
- Processmått är vanligtvis mer lämpade att använda, eftersom de går snabbare att se förändringar i och är lättare att tolka.
- Kvalitetsindikatorer som kan användas som utdata ska identifieras.
- Möjligheten att kunna lägga till egna variabler under valfri tidsperiod.
- En tvärprofessionell styrgrupp ger ökade möjligheter till förbättringsarbete.
- Patientsamverkan ger nya perspektiv och ökad medvetenhet om att det vi mäter ger patientnytta.

1. INLEDNING

KVALITETSREGISTER – VERKTYG FÖR LÄRANDE OCH STÄNDIGA FÖRBÄTTRINGAR

Nationella Kvalitetsregister är ett system av kvalitetsverktyg som ger oss i Sverige unika möjligheter att utveckla kvaliteten i vården. Kvalitetsregistren möjliggör lärande och ständigt förbättringsarbete och de är en nödvändig ingrediens i ett modernt hälso- och sjukvårdssystem.

Lokalt förbättringsarbete har pekats ut som ett av de viktigaste utvecklingsområdena i den femåriga satsning på nationella kvalitetsregister som landstingen, regionerna och staten gjorde för 2012–2016.

Under 2014 och 2015 har kvalitetsregisterbaserade förbättringsarbeten drivits av nästan 200 verksamheter och 35 register. Vår samlade erfarenhet är att det finns ett stort intresse för och nyfikenhet på kvalitetsregister, och hur man kan som chef och klinik kan använda registren i sitt arbete. Verksamheternas kunskap om kvalitetsregistren och deras potential varierar stort och vi som företräder registren har ett viktigt uppdrag att öka den kunskapen. Vi kan också konstatera att de flesta registren behöver utvecklas för att verkligen kunna användas som ett verktyg i kliniskt förbättringsarbete. Med utgångspunkt i detta har vi samlat de bästa tipsen i den här guiden.

2. BAKGRUND

VILKA INTRESSENTER FINNS DET TILL REGISTERDATA?

Olika intressenter har skilda behov av kvalitetsregisterdata, se tabell 1. Intresset för data skiljer sig i viss mån åt beroende på vilken nivå i systemet man befinner sig, och vilken utgångspunkt eller perspektiv man har: politisk ledning, sjukhusledning, förvaltnings- och verksamhetschefer, förbättringsteam, patient och närstående, allmänhet, media, forskare.

TRE NIVÅER I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSSYSTEMET

Hälso- och sjukvården är en komplex och multiprofessionell miljö där behoven av uppföljning ser olika ut beroende på var man befinner sig i systemet. Ett sätt att dela in systemet är i mikro-, meso- och makronivå, se figur 1. Vid förbättringsarbeten arbetar man med mikrosystemet, vilket utgörs av patienter, närstående och teamet runt patienten. Mesosystemet kan vara klinik- eller vårdcentralsledning, sjukhusledning och landstings- eller regionledning. Makrosystemet kan bestå av nationella strukturer för samverkan, myndigheter och professionella organisationer. Mikrosystemet behöver ha tillgång till data som kan analyseras ofta för att ständigt kunna förbättra sig. Det kommer då vanligtvis att bestå av processmått snarare än resultatmått, eftersom det går snabbare att se förändringar i processmått och de är lättare att tolka.

Användningen av registerdata är olika för olika intressenter, och det är viktigt att ta hänsyn till. Samma parameter från kvalitetsregistret kan visas på olika sätt för olika intressenter. Användning av data för förbättringsarbete, redovisning/bedömning respektive forskning, får konsekvenser både för hur data bearbetas, presenteras och tolkas (se Solbergs tabell, sid 15). För verksamhetsutveckling och förbättringsarbete behöver data exempelvis alltid kunna brytas ner på enhetsnivå. Enheten ska kunna analysera sina egna data, planera och implementera förändringar som kan förbättra utfallet.

FIGUR 1

Källa: SKL

TABELL 1

Ledning	Sjukhusdirektör	Verksamhetschef
Team i verksamheten	Patient/närstående	Forskare
Politik	Allmänhet	Media

KVALITETSREGISTER SPEGLAR OLIKA DELAR AV VÅRDEN

Kvalitetsregister kan se väldigt olika ut. Ofta har registren startats och utvecklats för att studera och utveckla en specifik del av vården, och registret har sen konstruerats för det. När man ska förbättra vården med stöd av kvalitetsregister kan det innebära att det finns data för hela vårdprocessen, ur ett eller flera olika kvalitetsregister. I de fall man saknar data kan det ibland fångas av andra källor som till exempel hälsodatasystem.

En vårdepisod består av flera faser, från latensfas, akutfas, utrednings- och planeringsfas till interventions/åtgärdsfas och vidare till uppföljnings- och rehabiliteringsfas. Det finns flera register som följer den kroniska sjukdomen genom alla eller flera av dessa faser, se figur 2.

Ett register kan vara ett diagnosregister som exempelvis Nationella Diabetesregistret och Psoriasisregistret. Kvalitetsregistret kan också vara utformat som ett episodregister som utvärderar en behandling/åtgärd, exempelvis Riksstroke och Nationella Kataraktregistret. Andra register kan vara interventionsregister som Svenska Höftprotesregistret och SibeR, registret för internetbaserad KBT-behandling. Det finns också struktur-/vårdformsregister som Svenska Intensivvårdsregistret. Experter har även utvecklat kvalitetsregister som omfattar latensfasen och handlar om patient- och riskgruppsregister som Senior alert och Graviditetsregistret, se tabell 2.

FIGUR 2.

Källa: Värdebaserad vård, Är vi så bra vi kan bli?

TABELL 2. OLIKA TYPER AV KVALITETSREGISTER MED NÅGRA EXEMPEL

DIAGNOSREGISTER	INTERVENTIONS-REGISTER	PATIENT-/ RISKGRUPPSREGISTER	STRUKTUR-/ VÅRDFORMSREGISTER
Kroniska sjukdomsregister InfCare HIV PsoReg SveDem Nationella Diabetesregistret **Episodregister** Riksstroke SWEDEHEART RiksHöft Hjärtstoppsregistret	Höftprotesregistret ECT-registret KBT-registret	Senior alert Graviditetsregistret	Intensivvårdsregistret

Källa: Nationella Kvalitetsregister i hälso- och sjukvården, sid 10.

VILKA VINSTER FINNS FÖR KVALITETSREGISTER?

Genom kliniskt förbättringsarbete grundat på registerdata kan registret direkt påverka och utveckla vårdens kvalitet. Register som upplevs som användbara av verksamheten kommer fler vilja använda. Ökad användbarhet leder till ökad insikt och mer korrekt inregistrerade värden. Därmed blir registrets data säkrare och mer kompletta och täckningsgraden högre. En hög täckningsgrad, valida data och efterfrågan på registerdata ger registret hög legitimitet och värdet för forskning och andra ändamål ökar.

Med en nära kontakt med sina användare kan registret snabbt fånga nya behov och idéer, för att successivt utvecklas till att bli ett viktigt och användbart verktyg i förbättringsarbetet. Idéer till nya variabler, funktioner eller presentationsformer utvecklar registret mot en bättre anpassad presentation av relevant utdata. Flera förbättringsarbeten har visat exempel på just detta.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Vilka olika intressenter finns till ert kvalitetsregister?
- Vilka process- och resultatmått kan ett team använda i ert register?
- Hur fångar registret vad ett förbättringsteam behöver?
- Hur ser patientens hela vårdprocess ut?
- Vad är det yttersta målet med hela vårdprocessen?
- På vilket sätt bidrar ert register till att höja kvaliteten i hela vårdprocessen och skapa värde för patienten i slutändan?
- Finns det andra register i samma vårdprocess? Hur kan ni samarbeta för att tillsammans stödja hela vårdprocessen ännu bättre?

3. FÖRBÄTTRINGSKUNSKAP – VAD ÄR DET?

Begreppet förbättringskunskap är en översättning av W. Edwards Demings engelska uttryck "Profound Knowledge of Improvement", det vill säga den grundläggande kunskap som behövs för att vi ska lyckas med förändringsarbete. Det är ett kunskapsområde som vuxit fram successivt, och internationellt definierats vid bland annat amerikanska universitet. Man kan förenklat kunna uttrycka det som ”konsten att ändra”.

Traditionellt utvecklas vården genom att utveckla professionen och professionens metoder i att utföra vård, diagnostisering och behandling. Det görs genom fortbildning och kompetensutveckling, ofta var för sig. Inom förbättringskunskap ligger fokus på kunskaper och färdigheter i att förstå system, lyfta fram variation, förändringspsykologi och metoder och verktyg för ett lärandestyrt förbättringsarbete (se figur 3). Att sammanföra den professionella utvecklingen med förbättringskunskap ger vården möjligheter att utveckla de system som styr organisationen. För att förstå dessa system behöver vi se systemet så som det verkligen är och fungerar. Vi måste utforska alla dess delar för att förstå helheten och de resultat vi har.

Frågor vi kan ställa är:

- Vilka behov finns?
- Vad är vi beroende av för att genomföra det vi gör?
- Vad är det vi gör i våra olika yrken?
- Hur samarbetar vi?
- Vilka är våra mål som ledare?
- Vad gör vi som är onödigt?

OFFENSIV KVALITETSUTVECKLING

Förbättring av vården för patienterna kan beskrivas som att vårdens kvalitet utvecklas och förbättras. Det brukar beskrivas som ”offensiv kvalitetsutveckling”. Offensiv kvalitetsutveckling innebär att en organisation eller verksamhet ”ständigt stävar efter att uppfylla och helst överträffa kundernas (patienternas) behov och förväntningar till

FIGUR 3

Källa: Batalden

FIGUR 4. OFFENSIV KVALITETSUTVECKLING

Källa: Engagerat ledarskap av Bergman & Klefsjö

lägsta kostnad genom kontinuerligt förbättringsarbete där alla är engagerade och som har fokus på organisationens processer”.

Offensiv kvalitetsutveckling omfattar bland annat förmågan att förstå betydelsen av attityder, värderingar och kultur i en verksamhet. Kunder, processer, fakta, delaktighet ingår i de mest centrala värderingarna. De brukar beskrivas i följande hörnstensmodell, se figur 4.

Förmågan att skapa ett klimat för ständiga förbättringar är ofta det som avgör om ett arbete blir framgångsrikt eller misslyckat. En sådan kultur kan bara skapas och behållas genom att man hela tiden väljer arbetssätt som stödjer organisationens värderingar. För att göra de olika arbetssätten effektiva behövs sedan handfasta verktyg, exempelvis i form av matriser och diagram. Det finns mängder av arbetssätt och verktyg som kan användas för att ge struktur och systematik i förbättringsarbetet.

FÖRBÄTTRINGSMODELL OCH PDSA-HJULET

En grundläggande modell för förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården utgår från tre viktiga frågor som alltid behöver ställas: Vad vill vi åstadkomma? Hur vet vi att en förändring är en förbättring? Vilka förändringar kan leda till en förbättring?

När dessa tre frågor är besvarade kan man börja testa sina idéer i PDSA-cykler, se figur 5.

PDSA står för Plan-Do-Study-Act, eller på svenska PGSA, Planera, Göra, Studera, Agera. Syftet är att systematiskt testa sina förbättringsidéer, mäta vilken effekt de får och sedan ta ställning till om det blev lyckat eller om man ska justera sin idé och testa igen. När man slutligen kommit fram till att ett arbetssätt, en metod eller rutin som ger önskat resultat, standardiserar man det till ett så kallat SDSA, som står för att Standardisera, Göra, Studera, Agera.

FIGUR 5

VÄRDEBASERAD VÅRD

Ett alltmer använt koncept är värdebaserad vård, som utvecklats av den amerikanske ekonomen Michael Porter. Värdebaserad vård har nära koppling till och innefattar ofta kunskapen om kvalitetsarbete och förbättringsmetoder, mått och mätningar. Det nya med begreppet är att man försöker se till värdet för patienten och resultatet över en längre tid, inte bara en del av vårdförloppet, och att det värdet sätts i relation till kostnaden.

Utvecklat kan denna ekvation också beskrivas:

$$\text{Värde} = \frac{\text{Resultat}}{\text{Kostnader}}$$

$$\text{Värde} = \frac{\textbf{Kvalitet av utfallet}\ (\text{biologiskt} + \text{funktionellt} + \text{patientnöjdhet}) + \textbf{Kvalitet i vårdprocessen}\ (\text{evidensbaserad vård} + \text{patientupplevelse})}{\textbf{Kostnad}\ (\text{medecinska och sociala kostnader})}$$

Källa: Nelson 1996

KOPPLING MELLAN KVALITETSREGISTER OCH FÖRBÄTTRINGSMODELLER

En förutsättning för verksamhetsutveckling och ständig förbättring är god kännedom om verksamhetens innehåll och resultat, och i det arbetet kan kvalitetsregistren vara en naturlig del. Via registret kan varje verksamhet följa sina egna resultat över tid och jämföra dem med andra vårdgivares resultat. Kvalitetsregistren har en viktig roll i att analysera och visa mönster på helhetsnivå så att utmaningarna blir tydliga. De behöver också informera både verksamheter och befintliga lokala eller regionala stödstrukturer om målvärden och riktlinjer, visa på problemområden, vad som behöver förbättras och vilket stöd man erbjuder.

Om man använder kvalitetsregistren till de förbättringsmodellerna ovan kan man se att registren kan utgöra stöd på olika sätt i de olika faserna av ett förbättringsarbete. De kan användas för att

- kartlägga och identifiera förbättringsområden
- identifiera vilka mått som visar kvalitet i process och resultat för verksamhetsområdet
- formulera mål, genom att jämföra sig med riket eller riktlinjer
- ge idéer till förbättringar
- mäta effekten av sitt arbete.

GENERELLA FRAMGÅNGSFAKTORER FÖR ATT LYCKAS MED FÖRBÄTTRINGSARBETE

- Arbeta i tvärprofessionella team och inkludera alltid hela vårdprocessen.
- Ledningen är engagerad och medverkar.
- Använda patientmedverkan för att få bredare perspektiv och ny kunskap.
- Mäta resultaten över tid.
- Använda kvalitetsregister för att få värdefull och användbar statistik.
- Identifiera och utveckla kraftfulla förändringar som kan leda till stora systemvida förbättringar i vården.
- Hålla målvärden och sprida positiva resultat.
- Avsluta projekt som ger ett negativt resultat.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Vilka är de viktigaste kvalitetsindikatorerna som registret vill lyfta fram?
- Finns det tydliga målnivåer, och syns de i utdata?
- Kan man dra slutsatser om vad som kännetecknar de enheter som har bäst resultat, så att andra kan lära av dem?
- Kan deltagande enheter följa effekten av det egna förbättringsarbetet i registret?

4. PATIENTSAMVERKAN SKAPAR VÄRDE

Verksamheterna vill skapa mesta möjliga nytta för patienterna. Men hur vet vi att registret verkligen mäter det som är väsentligt för patienten?
I en studie från 2014 visade Susanne Gustavsson att trots att både vårdpersonal och patienter/närstående upplevde ett behov av cirka 20 förbättringsområden var, så var bara tre av dessa gemensamma. Det betyder att sjukvården går miste om viktig information för att förbättra upplevelsen av kvaliteten om inte patienterna involveras i förbättringsarbetet.

Förbättringsarbeten där patienter och närstående har medverkat i team som fullvärdiga medlemmar har visat goda resultat. Patientföreträdaren kan bidra med unik kunskap och har ett annat perspektiv som breddar teamets möjlighet till att förbättra hälsa, vård och omsorg i den riktning som man strävar efter. Inom till exempelvis palliativ vård, hjärtsvikt, demensvård och ögonsjukvård har flera anhörig- och patientrepresentanter kunnat berätta sin historia och delat med sig med teamen vad som är viktigt ur deras perspektiv. Livsberättelserna har berört och engagerat teamen. Patientföreträdarnas medverkan har gett ett mervärde och fångat kärnan av vad förbättringsarbete syftar till: bättre vård och omsorg för patienterna. Samarbetet har gjort att man tagit hänsyn till patientens och den anhörigas perspektiv i högre utsträckning än tidigare.

Under 2013 tog en arbetsgrupp med representanter för samtliga registercentrum fram Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete i samarbete med erfarna patientföreträdare. Guiden innehåller ett antal konkreta förslag för hur patientsamverkan inom kvalitetsregister kan främjas.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Innehåller registret patientrapporterade mått?
- Mäter registret vad som är väsentligt ur patientens perspektiv?
- Finns det patientföreträdare med i registrets styrgrupp?
- Har patientföreträdare (patienter och/eller närstående) varit med i förbättringsarbete, utformning av årsrapport eller annat arbete?

5. ANVÄNDA DATA AKTIVT

VAD KRÄVS FÖR ATT DATA FRÅN ETT KVALITETSREGISTER SKA BLI AGERBARA?

Kvalitetsregisterdata som används vid förbättringsarbete behöver vara lättförståeliga och sensitiva för förändring. Det ska under projekttiden vara enkelt att se sambandet mellan arbetsprocess och mätning, vad som är önskat läge samt möjligt för att kunna få ett förbättrat resultat. För att detta ska vara möjligt krävs det att registrets design är användarvänlig och att data finns tillgänglig online i realtid på lägsta aggregationsnivå och minsta möjliga tidsenhet.

TRE KATEGORIER AV MÅTT

Donabedian tog fram en enkel kategorisering av mått som är intressanta att utgå ifrån när det gäller hälsa, vård och omsorg. I nationella kvalitetsregister hittar vi data från dessa tre kategorier. I förbättringsarbete är samtliga relevanta, men processmåtten är oftast mest lämpliga för systematiskt förbättringsarbete, då de är mer känsliga för förändring och förändrade resultat kräver förändrade arbetssätt. Det är viktigt att de processmått som används i förbättringsarbetet har en tydlig koppling till det mer patientorienterade resultatmåttet.

Struktur	lokaler, utrustning, personal
Process	aktiviteter, diagnostik, behandling
Resultat	utfall av sjukvårdsinsatser

TRE PERSPEKTIV PÅ MÄTNINGAR

Solberg et al (1997) har på ett mycket pedagogiskt sätt problematiserat utmaningen med att använda data utifrån olika syften. De lyfter fram tre perspektiv på mätningar: förbättring, jämförelse/redovisning/bedömning och forskning, se tabell 3 (nästa sida).

I dessa tre perspektiv finns olika möjligheter att statistiskt bearbeta och använda mätningar för att få information för att kunna dra slutsatser. Det finns ett antal grundförutsättningar som är viktiga. Måtten som används ska vara tydligt definierade och vara valida samt reliabla, det vill säga mätningar ska fånga det som efterfrågas och genomföras på samma sätt i alla verksamheter. För god datakvalitet är det också viktigt att mätningen genomförs hela tiden så att samtliga relevanta patienter inkluderas, alltså att registret har hög täckningsgrad.

I både forskning, jämförelser, redovisning och bedömning är case-mix viktigt att beakta och behöver ofta justeras för, så kallad case-mix justering. Om en verksamhet behandlar sjukare patienter behöver deras data bearbetas utifrån dessa förutsättningar innan jämförelser sker.

Jämförelser mellan verksamheter är ofta en anledning till att initiera ett förbättringsarbete, det behöver i så fall vara tydligt vad som är ett resultat med förbättringspotential. Det kan vara så att den uppmätta skillnaden beror på case-mix eller på slumpmässig variation. Inom förbättringskunskap är förståelse för variation mycket viktigt. En viktig utgångspunkt är att använda mätning över tid för att förstå dynamiska förlopp, till skillnad från jämförelser och forskning då vanligtvis en statisk ögonblicksbild används.

Det är viktigt att skilja på:
- slumpmässig variation
- urskiljbar källa till variation.

Det förstnämnda innehåller den svårpåverkbara variationen som finns i vårdens vardag (personal, patient, utrustning med mera). När det gäller urskiljbara källor till variation kan dessa identifieras och på ett relativt enkelt sätt tas bort om prestationen påverkas negativt alternativt förstärkas om det förbättrar resultatet. Metodiken för att identifiera denna variation kallas för statistisk processtyrning (på engelska Statistical Process Control), och metoden som används kallas för styrdiagram (control charts).

TABELL 3. BESKRIVNING AV DE TRE PERSPEKTIVEN PÅ MÄTNING (SOLBERG ET AL)

	Förbättring	**Jämförelse/ Redovisning/Bedömning**	**Forskning**
Mål	Förbättring av vård	Bedömning, val, incitament för att förändra	Ny generaliserbar kunskap
Metod: Hur synliga tester är	Synliga tester	Inget test, utvärdera nuvarande prestationer	Blindtest eller kontrollerade tester
Bias (statistiskt jäv)	Bias som finns accepteras	Justera för att minska bias (t.ex. case-mix)	Designa för att ta bort bias
Urval	"Enbart tillräckliga" data, små urval över tid	Ha med 100 % tillgängliga, relevanta data	Ta med så mycket data som möjligt
Hypotesens flexibilitet	Flexibel hypotes, utifrån vårt lärande	Inga hypoteser	Bestämda hypoteser
Teststrategi	Sekventiella tester	Inga tester	Ett stor test
Bestämmande av om en förändring är en förbättring	Sekvensdiagram eller styrdiagram	Inget fokus på förändringar	Hypoteser, statistiska tester (t-test, F-test, chi två), p-värden
Hur konfidentiella är insamlade data	Data används av de som är inblandade i förändringsarbetet	Data för allmänt beskådande eller för revision	Forskningssubjektens identitet skyddas

Man kommer ofta väldigt långt med ett linjediagram som visar mätningen över tid. I många fall mäts följsamhet till någon form av behandling och målet är 90–100 procent. Då är linjediagrammet fullt tillräckligt för att påvisa förbättringar i prestation (exempelvis jämförelse med nationella målvärden), se diagram 1.

För att kunna gå vidare och dra statistiskt korrekta slutsatser krävs det mer avancerade styrdiagrammet. Diagram 2 illustrerar ett styrdiagram. Ett styrdiagram innehåller förutom mätningen över tid även medelvärde (den gröna linjen i diagram 2) och den förväntade variationen i processen, så kallade styrgränser (de röda linjerna i diagram 2).

För att avgöra om det finns någon urskiljbar källa till variation, det vill säga någon förändring, finns tre kriterier (statistiska tester för att avgöra urskiljbara källor till variation):

- Lägesförändring (på engelska benämnd shift), åtta punkter i följd över eller under medelvärdet.
- Trend, sex punkter i rad positivt eller negativt (konstant uppåtgående eller nedåtgående).
- En eller flera punkter utanför styrgränserna.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Vilka processmått är lämpliga att använda som underlag i förbättringsarbete?
- Vilka resultatmått är lämpliga att använda som underlag i förbättringsarbete?
- Hur hanteras de tre perspektiven förbättringsarbete, redovisning/bedömning/jämförelse och forskning i resultatredovisning?
- Hur hanteras slumpmässig variation och urskiljbara källor till variation?
- Vilka mått är lämpliga att presentera över tid i styrdiagram?
- Hur illustreras variation i måtten?

DIAGRAM 1. EXEMPEL PÅ LINJEDIAGRAM

Källa: Svenska Palliativregistret

DIAGRAM 2 EXEMPEL PÅ STYRDIAGRAM

I styrdiagram kan lägesförändring (shift) identifieras i tidsintervallet 2014 Q1–2015 Q4 (åtta mätpunkter under medel).

Källa: Senior alert

6. ANVÄNDARVÄNLIG PRESENTATION AV DATA

HUR SER EN OPTIMAL RAPPORT-FUNKTION OCH ANVÄNDARVÄNLIG PRESENTATION AV DATA UT?

Det finns ett stort behov av att utveckla flexibla rapportsystem som kan visa utdata anpassat efter enheternas behov. Kvalitetsregisterdata ska kunna visas över tid, oftast räcker det inte med årlig utdata i form av en årsrapport. Kvalitetsregistren har kommit olika långt i utvecklingen av sin presentation av utdata.

I en optimal rapportfunktion finns följande möjligheter tillgängliga:

- Enheterna kan lätt se sina egna data.
- Det är möjligt att presentera data över tid.
- Data är tillgängliga online och i realtid.
- Data är nedbrytningsbara till lägsta relevanta aggregationsnivå.
- Data är lättförståeliga och användarvänliga med tydlig visuell presentation.
- Kvalitetsindikatorer används om de finns.
- Målnivåer används om de finns.
- Process- och/eller resultatmått ska spegla nationella riktlinjer.
- Data visar tydligt vad som är önskvärd utveckling.
- Det är möjligt att jämföra resultat med andra enheter och/eller riket, samt med sig själv.

Registercentrumet UCR har publicerat två rapporter som kan läsas för fördjupning i användarvänlig presentation av utdata. Du kan ladda ner dem här: *http://www.ucr.uu.se/sv/tjanster/kvalitetsregister/registerfoervaltning.*

Designhandbok för rapporter, diagram och tabeller
Handboken beskriver hur man kan designa information och rapporter från kvalitetsregister till att bli mer användbara, förståeliga och lättillgängliga.

Kvalitetsregister online
Rapporten beskriver arbetsgång och resultat för projektet Användbara data, som var en del av Nationella Kvalitetsregisters satsning på ökad användning och spridning av kvalitetsregisterinformation. Den beskriver arbetssätt för hur man kan designa information och rapporter från kvalitetsregister till att bli mer användbara. Rapporten beskriver arbetet med SWEDEHEART:s rapporter, men är allmänt tillämpbara.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Vet användarna av registerdata hur de kan ta fram data för den egna enheten på enkelt sätt?
- Finns det tydliga instruktioner för hur man som enhet tar ut egna data?
- Presenteras utdata för registret i dynamiska rapporter, det vill säga i rapporter som följer enhetens resultat över tid?
- Finns användarna med i utvecklingen av registrets rapporter för utdata?
- Hur vet styrgruppen att presentationen av data är användarvänlig och lättförståelig?

EXEMPEL PÅ ONLINE-DATA FRÅN NÅGRA REGISTER

Kvalitetsregister	Webbadress	Utvecklingsnamn
Nationella Diabetesregistret	ndr.nu	Knappen
BPSD-registret	bpsd.se	Kvalitetsindikatorer
NPCR	npcr.se	Koll på läget

På webbplatsen Vården i siffror finns aktuella och kvalitetssäkrade data samlade från olika källor, varav ett 40-tal är kvalitetsregister. www.vardenisiffror.se

7. GODA EXEMPEL

KVALITETSREGISTER SOM ANVÄNTS AKTIVT I FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH ÅSTADKOMMIT PATIENTNYTTA

Under 2014 avslutades förbättringsarbeten med 85 verksamheter och 15 register. Under 2015 har ytterligare projekt startats där cirka 100 verksamheter och 20 kvalitetsregister är involverade. På relativt kort tid har teamen åstadkommit resultat med stor betydelse för patienter och verksamhet. Patienter eller anhöriga deltog aktivt i flera av projekten. En bonus för flera verksamheter är att de under projekttiden lärt sig att hitta uppgifter i registret lättare och ta ut egna rapporter. Kvalitetsregistret har på det sättet blivit en naturlig del i vårdarbetet och ett verktyg för ökad kunskap och ständig förbättring.

Gynop-registret

Gynop-registrets förbättringsprojekt ”Bättre omhändertagande och eftervård av gynekologiskt opererade patienter” pågick i drygt 3 månader över årsskiftet 2014–2015. Teamen arbetade med tre förbättringsområden som Gynop-registret tagit fram via analyser av registerdata. Här visade sig tydligt sambandet mellan korrekt registrering i registret och säker och trygg vård för patienten. Deltagande team planerar att fortsätta arbetet med omhändertagande och eftervård. Korrekt registrering i Gynop är en viktig del: ”Vi jobbar vidare med att motivera läkare att fylla i registret så att data blir komplett.”

RättspsyK

Projektet ”Förbättrad ekonomi för patienter inom rättspsykiatrisk vård” var ett projekt baserat på registret RättspsyK:s analyser som kompletterats med forskningsrön i frågan om kopplingar mellan ekonomi och ohälsa, och återfall i brottslig gärning. Fler än hälften av landets rättspsykiatriska enheter deltog aktivt i projektet, och ännu fler kliniker fanns med i projektets förarbete. Patientens delaktighet i sin egen ekonomi var ett av projektets tre stora förbättringsområden.

Alla deltagande enheter har utarbetat nya rutiner och arbetssätt:

- Patientens ekonomiska situation belyses genom hela vårdprocessen.
- Personalens kompetenser och kunskaper om ekonomi utvecklas och tas vara på bättre.
- Patientens delaktighet i sin egen ekonomiska situation är i fokus.

Svenska Makularegistret

Projektet pågick från september 2013 till oktober 2014. Ett primärt mål för flera deltagande enheter i Svenska Makularegistret var att minska handläggningstiden från remissankomst till behandlingsstart. Genom att analysera orsaker till fördröjning, införa nya rutiner och ta bort flaskhalsar kunde man snabba upp och förbättra processen. Exempel på genomförda åtgärder är förbättrad manual för telefonrådgivning, införande av kontinuerlig diskussion i de olika professionerna för att öka kunskap och medvetenhet och högre prioritet på remisser med misstänkta problem i gula fläcken. Tiden till behandling minskades också genom ett förändrat arbetssätt. Mätvärden har hämtades i registret, vilket gjorde att man också kontrollerade och förbättrade sina rutiner vid registrering och genom det fick säkrare data.

BPSD-registret

Enheterna anslutna till BPSD-registret valde olika förbättringsområden att arbeta med beroende på vad som kom fram i registret. En gemensam ambition var att öka förståelsen för arbetet med registret i alla arbetsgrupper, vilket gav ett förbättrat arbetssätt. Man har gjort handböcker för BPSD-arbete, individuellt anpassade bemötandeplaner och tydliggjort ansvar och uppgifter. Man arbetade aktivt för att minska apati, aggression och användning av neuroleptika hos vårdtagarna. Arbetet resulterade i en lugnare och bättre miljö där vårdtagarnas demenssymtom minskade och personalen känner sig tryggare.

RiksSvikt

Projektet ”Färre hjärtsviktspatienter i sjukvården – bättre hälsa hemma” pågick från november 2013 till november 2014. Sju tvärprofessionella team deltog. I förbättringsarbetet utgick teamen från fem faktorer som det nationella kvalitetsregistret RiksSvikt identifierat som viktiga för att nå bättre hjärtsviktsvård. De utvärderingar som gjordes efter att projektet avslutats visade att de deltagande teamen var nöjda med genomförandet, och att de har lärt sig förbättringsmetodik samt visat goda resultat när det gäller de fem faktorerna. Alla team visade mätbara förbättringar. När det gäller samarbete mellan primärvård och slutenvård utvecklade samtliga sin samverkan med vårdgrannar på olika sätt.

Svenska palliativregistret

25 team från både sjukhus och kommunala vårdgivare gjorde förbättringsarbeten tillsammans med Svenska palliativregistret under 2015. Registret hade som ambition att erbjuda verksamheterna mer stöd i det vardagliga förbättringsarbetet, samtidigt som man också förbättrade registret.

De deltagande verksamheterna valde förbättringsområde utifrån sina egna resultat i registret gällande brytpunktssamtal, smärtskattning, munhälsa och ordination mot ångest. Kvalitetsregistret har en väl utvecklad utdataportal och teamen kunde på ett enkelt sätt följa sitt egna resultat i realtid. Resultaten visade ökad smärtskattning med validerat instrument och ett ökat antal munhälsobedömning.

SWEDEHEART/Sephia

Eftervården vid hjärtinfarkt genomförs enligt ett program där läkar- och sjuksköterskebesök, fysiskt träningsprogram och så kallad hjärtskola ingår. Viktiga sekundärpreventiva mått som följs är blodtryck, kolesterol, rökning och deltagande i fysiskt träningsprogram.

Under projektet arbetade man bland annat med följande:

- Kriterier för vilka hjärtinfarktpatienter som huvudsakligen ska följas upp på läkar- respektive sköterskemottagning.
- Rutin för uppföljning på sköterskemottagning efter hjärtinfarkt.
- Rutin för utremittering av patienter till primärvården efter avslutat rehabiliteringsprogram.
- Patientenkät för att mäta kvaliteten på utskrivning från hjärtavdelningen.

Under projekttiden kunde man se en klar tendens till ökad måluppfyllelse avseende kolesterol- och blodtrycksbehandling, liksom en ökad andel patienter som fått återbesök i rätt tid.

Riksstroke

Under 2013 och 2014 drev teamet projektet Door to Needle. Forskning visar att tidig behandlingsstart är avgörande för patientens möjlighet att bli helt återställd. Syftet med projektet var att korta ned tiden för behandlingsstart vid misstänkt stroke och att ta fram nya rutiner för trombolysbehandling. I slutet av projektet lyckades man att få ner Door to Needle-tiden från 60 minuter till 22 minuter. Teamet tog också fram en ny trombolyskedja för behandling vid stroke.

Tonsilloperationsregistret

Projektet ”Vill ni ha färre tonsillblödningar?” genomfördes 2013 med sex team och 2014 med ytterligare sju team. Fokus i projektet var att minska andelen återinläggningar på sjukhus på grund av blödning efter tonsillektomi. I sammanställningen som gjorts av registretdata såg man att återinläggningsfrekvensen varierade mellan olika kliniker från några få procent till över 10 procent. Genom att undersöka vilka operationstekniker som användes och med vilken teknik hemostas utfördes lyckades man minska blödningsfrekvensen. Vid en preliminär utvärdering kunde något team visa en halvering av efterblödningarna. Resultaten av förbättringsarbetet följs kontinuerligt av registret.

Som register kan det vara värdefullt att ställa följande frågor:

- Vilka angelägna förbättringsområden har identifierats via registerdata?
- Hur kommunicerar registret angelägna förbättringsområden med berörda verksamheter?
- Hur kan registret lyfta och sprida goda exempel på kvalitetsregisterbaserade förbättringsprojekt?

8. VILKET STÖD KAN REGISTERCENTRUM GE?

Registercentrumens uppdrag är att stödja utveckling av kvalitetsregister, forskning på kvalitetsregister och användning av kvalitetsregister i förbättringsarbete. Det finns ett registercentrum i varje sjukvårdsregion. Kontakta ert registercentrum för att diskutera vilket stöd ni kan få.

Registercentrum Norr registercentrumnorr.vll.se

Uppsala Clinical Research Center ucr.uu.se

QRC Stockholm/Gotland qrcstockholm.se

Registercentrum Västra Götaland registercentrum.se

Registercentrum Sydost rcso.se

Registercentrum Syd rcsyd.se

REFERENSER

Batalden P, Davidoff F (2007) What is ”quality improvement” and how can it transform healthcare? Qual. Saf. Health Care. 16: 2-3.

Batalden PB, Stoltz P (1993) A Framework for the continual Improvement of Health Care. The Joint Commission Journal on Quality Improvement. 19(10): 424-425.

Bergman B, Klefsjö B (2012). Kvalitet från behov till användning. Studentlitteratur.

Donabedian A (1966) Evaluating the quality of medical care. Milbank Memorial Fund Quarterly 44(3): 166-206.

Edström A, Ljuslinder M. En modell med 6 områden som underlättar det kliniknära arbetet med registerbaserad utveckling. Memeologen White Paper 2015:02. *www.memeologen.se*

Gustavsson S, (2014) Improvements in neonatal care; using experience-based co-design. International Journal of Health Care Quality Assurance. 27(5), 427-438.

Höglund PJ, Essén A, Choi S, Ernestam S, Kaarme J, Neovius M (2012) Värdebaserad vård – strategi för effektivare svensk sjukvård. Läkartidningen 47: 2159-2161.

Jacobsson Ekman, G, Lindahl, B, Nordin, A et al. (2015) Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvård, Karolinska Institutet University Press.

Nationella kvalitetsregister (2013) Guide – patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete.
Nelson EC, Batalden PB, Godfrey MMG (2007) Quality by design. Jossey-Bass.

Nordenström J (2014) Värdebaserad vård – Är vi så bra vi kan bli? Karolinska Institutet University Press.

Provost L, Murray S (2011) The Healthcare Data Guide: Learning from Data for Improvement, Jossey-Bass.

Solberg. L. Mosser G and S McDonald (1997) The Three Faces of Performance Improvement: Improvement, Accountability and Research. Journal of Quality Improvement 23(3): 135-147.

Sveriges Kommuner och Landsting (2015) Bättre liv för sjuka äldre - Stora förbättringar på kort tid. *webbutik.skl.se*

UCR (2014) UCR:s Riktlinjer vid visualisering av användbar statistik från kvalitetsregister. *http://www.ucr.uu.se/sv/component/edocman/ucr-design-handbok-foer-rapporter-diagram-och-tabeller*

UCR (2015) Kvalitetsregister online. ”Koll på läget” i en komplex och föränderlig värld. *http://www.ucr.uu.se/sv/component/edocman/kvalitetsregister-online-koll-pa-laeget-i-en-komplex-och-foeraenderlig-vaerld*

LÄNKAR TILL ORGANISATIONER OCH PROJEKT SOM STÖDJER FÖRBÄTTRINGSARBETE

- Memeologen
  www.vll.se/memeologen

- SKL:s Att leda för bästa möjliga vård
  http://attledaforbastamojligavard.se/#

- Förbättringskunskap
  www.forbattringskunskap.se

- QRC Coachingakademi
  http://qrcstockholm.se/forbattringsarbete/qrc-stockholm-coachingakademi/

- IHI
  www.IHI.org

- Clinical Microsystems
  www.clinicalmicrosystems.org

- CHI - Centre for Healthcare Improvement, Chalmers
  https://www.chalmers.se/sv/centrum/chi/Sidor/default.aspx

Denna guide innehåller råd och tips för kvalitetsregister som vill arbeta med kliniskt förbättringsarbete. Innehållet är framtaget av Registercentrum i samverkan.

Registercentrum Norr
Åsa Hörnlund

UCR
Monica Sterner

QRC
Gunilla Jacobsson Ekman
Susanna Lagersten

Registercentrum Västra Götaland
Monika Hellstrand

Registercentrum Sydost
Peter Kammerlind

Registercentrum Syd
Susanne Albrecht
Eva Wendel

Guiden finns att ladda ner som pdf på alla registercentrumens webbplatser. För tryckt exemplar kontakta kansliet för Nationella Kvalitetsregister eller respektive registercentrum.

NATIONELLA KVALITETSREGISTER

NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Ett verktyg för verksamhetsutveckling, verksamhetsuppföljning och forskning

ADRESS

Nationella kvalitetsregister
118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 15

KONTAKT

08-452 70 00
kvalitetsregister@skl.se
www.kvalitetsregister.se