

PM 2014:3

Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad

– beskrivning, beräkning och bedömning

 vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys rapporter,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta rapporter:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vårdanalys

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

ISBN: 978-91-87213-35-9

Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad

– beskrivning, beräkning och bedömning

Beslut

Beslut om denna promemoria har fattats av myndighetschefen Fredrik Lennartsson. Vetenskapligt ansvarig Joakim Ramsberg har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har analyschefen Christofer Montell deltagit.

Stockholm 2014-11-27
Myndigheten för vårdanalys

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Joakim Ramsberg
Vetenskapligt ansvarig

Förord

Nationella kvalitetsregister har visats ha ett stort potentiellt värde inom hälso- och sjukvården som ett sätt för verksamheterna att kunna följa, utvärdera och utveckla den vård och behandling som ges. För att ge registren förbättrade förutsättningar att utvecklas enades staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i september 2011 om en utveckling av nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016. I överenskommelsen enades parterna om att under denna period satsa drygt en och en halv miljard kronor på de nationella kvalitetsregistren. Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) har regeringens uppdrag att utvärdera staten och SKL:s gemensamma satsning på nationella kvalitetsregister. Denna promemoria släpps i samband med att delutvärderingen av satsningen publiceras. Promemorian kompletterar och fördjupar det kapitel i utvärderingen som berör kvalitetsregistrens täckningsgrad.

En avgörande förutsättning för kvalitetsregistrens användbarhet är att de uppnår en god datakvalitet. Datakvalitet är av stor vikt för såväl forskning som användbarhet i förbättringsarbete. En viktig aspekt av datakvalitet är täckningsgrad och inom ramen för satsningen finns effektmål rörande täckningsgrad både för utgången av år 2013 och 2016. Kvalitetsregistren gör täckningsgradsberäkningar på olika sätt. I denna promemoria redogörs utförligare för olika registers täckningsgrad, indelat efter hur täckningsgraden har beräknats, olika typer av sjukdomstillstånd eller typer av register. I slutet återfinns också en kort bedömning om samtliga kvalitetsregisters täckningsgradsberäkning. Kvalitetsregister som har startats senast år 2011 ingår i analysen.

Vårdanalys tackar Rickard Ljung, docent och läkare, Health Qualitator Sweden AB (Health Qualitator), för arbetet med att ta fram promemorian. På Vårdanalys har arbetet bedrivits av projektledare Hanna Fagerlind,

projektmedlemmen Annika Stjernquist och vetenskapligt ansvarige Joakim Ramsberg. Vi vill tacka Bertil Lindahl på kansliet för Nationella Kvalitetsregister samt Max Köster vid Registerservice på Socialstyrelsen för faktagranskning av promemorian. Vi riktar också ett varmt tack till hela kansliet för Nationella Kvalitetsregister för att de bistått med underlag och annat stöd under arbetets gång.

Vår förhoppning är att denna promemoria ska bidra till bättre möjligheter att kunna jämföra de olika registrens täckningsgrad. Vi hoppas också att den kan bidra till ökad förståelse för registrens olika förutsättningar dels för att uppnå ökad täckningsgrad, dels för att överhuvudtaget kunna mäta täckningsgraden.

Stockholm i november 2014

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Innehåll

1 En bedömning av kvalitetsregistrens täckningsgrad	11
1.1 Om täckningsgradsanalysen	12
1.2 Täckningsgrad för kvalitetsregister	13
1.3 Olika typ av täckningsgrad.....	14
2 Olika metoder för beräkning av täckningsgrad	23
2.1 Täckningsgrad för kvalitetsregister som samkörts mot hälsodataregister...28	
2.2 Register som anger anslutningsgrad istället för täckningsgrad	31
2.3 Täckningsgrad för register som uppskattat patientpopulationen	33
3 Täckningsgrad för olika typer av register	39
3.1 Register som främst avser akuta sjukdomstillstånd.....	39
3.2 Register som avser kroniska sjukdomar	41
3.3 Register som huvudsakligen registrerar åtgärder eller ingrepp.....	44
3.4 Register inom område barn	47
3.5 Register inom område cancer	48
3.6 Register inom område cirkulation.....	50
3.7 Register inom område rörelseorganen	52
3.8 Register inom område psykiatri	54
4 Individuell sammanfattande bedömning av registrens täckningsgrad... 59	
4.1 Täckningsgrad per kvalitetsregister.....	59
5 Referenser	89
Bilaga	93



En bedömning av kvalitetsregistrens täckningsgrad

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) har i uppdrag att utvärdera satsningen på de nationella kvalitetsregistren. Ett av de effektmål som sattes för satsningen på nationella kvalitetsregister rör kvalitetsregistrens täckningsgrad. Täckningsgrad är ett mått på hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret. Täckningsgraden är av central betydelse för ett registers datas trovärdighet och påverkar hur resultaten från registret kan och bör användas och tolkas. Effektmålet för utgången av år 2013 var att 60 procent av de nationella kvalitetsregistren skulle ha en täckningsgrad på minst 80 procent (Överenskommelsen 2011).

Täckningsgrad kan beräknas på olika sätt och idag förekommer allt ifrån att kvalitetsregistren beräknar täckningsgrad genom jämförelse mellan registret och något av Socialstyrelsens hälsodataregister till att täckningsgraden uppskattas genom ett proxymått som andelen inrapporterande enheter, så kallad anslutningsgrad. Det finns således en stor variation i vad registrens angivelse av täckningsgrad i ansökningshandlingarna står för. Det är inte heller alltid klart vilken metod som har använts för beräkning av täckningsgraden utifrån den information som finns i ansökningshandlingarna.

Att olika register använder olika metoder för att mäta eller uppskatta täckningsgrad är dock naturligt på grund av registrens olikheter gällande exempelvis vilken population, typ av åtgärd eller sjukdom som studeras i registret. Beroende på registrets karaktär är olika typer av täckningsgradsanalys möjliga för olika register. För vissa register är det svårt att mäta täckningsgrad då det i vissa fall saknas hälsodataregister som kan tjänstgöra som referens. Det kan också vara svårt att beräkna täckningsgrad även om det

finns ett hälsodataregister då det kan vara svårt att selektera populationen i hälsodataregistret så att den överensstämmer med målpopulationen i kvalitetsregistret. I de fall då det är svårt att beräkna täckningsgrad genom att använda ett annat register har kvalitetsregistren valt att agera på olika sätt. Vissa har valt att beräkna anslutningsgraden, andra har gjort en uppskattning av täckningsgraden på andra grunder. Eftersom kvalitetsregistren har valt olika metoder för beräkning av täckningsgrad riskerar en enkel analys över registrens egenrapporterade täckningsgrad att bli missvisande.

1.1 OM TÄCKNINGSGRADSANALYSEN

De nationella kvalitetsregistren anger sin täckningsgrad varje år när de ansöker om medel från satsningen. Utifrån den angivna täckningsgraden i ansökningshandlingarna är det dock i vissa fall svårt att utläsa vad täckningsgraden egentligen avser.

Underlaget för bedömning av kvalitetsregistrens täckningsgrad i denna promemoria består huvudsakligen av registrens ansökningshandlingar, Socialstyrelsens täckningsgradsjämförelser, samt kvalitetsregistrens årsrapporter och hemsidor. Huvudsakligen har ansökningshandlingarna för år 2012 och år 2013 använts som underlag för analysen, där de frågor som rör inrapportering och täckningsgrad företrädesvis har använts.

För de nationella kvalitetsregister som genomfört samkörningar med hälsodataregister på Socialstyrelsen har Socialstyrelsens rapportserie ”Rapporteringen till nationella kvalitetsregister och hälsodataregistren – jämförelser av täckningsgrad” år 2012 och 2013, samt tidigare täckningsgradsjämförelser som bilagor till rapportserien ”Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet” varit en viktig källa (Socialstyrelsen och SKL 2009; 2010; 2011; Socialstyrelsen 2012; 2013). I några fall har även registrens årsrapporter eller hemsidor använts som underlag. I vissa fall har Socialstyrelsens statistikdatabaser använts för en uppskattning av storleken på vissa patientgrupper.

1.1.1 Avgränsningar

I effektmålet anges inte vilka kvalitetsregister som avses, det vill säga om alla kvalitetsregister ska ingå eller bara de register som är certifierade. Vi har gjort bedömningen att exkludera de register som startat år 2012 eller senare från granskningen eftersom dessa register fortfarande bedömdes vara under uppbyggnad vid slutet av år 2013, för vilket effektmålet avser. I övrigt

har samtliga kvalitetsregister, oavsett certifieringsnivå, inkluderats i denna analys, totalt ingår 93 nationella kvalitetsregister i analysen.

Analysen har inte omfattat någon systematisk sökning av epidemiologiska studier eller andra prevalens- eller incidensuppskattningar. Ingen systematisk sökning i Socialstyrelsens databaser eller andra källor för prevalens- eller incidensuppskattningar har heller gjorts. I några fall har det varit svårt att få klarhet i aktuell täckningsgrad, i dessa fall har den av kvalitetsregistret angivna täckningsgraden redovisats trots att den inte kunnat bekräftas av andra källor.

1.2 TÄCKNINGSGRAD FÖR KVALITETSREGISTER

De nationella kvalitetsregistren har som mål att följa och mäta kvaliteten i vården för en specifikt avgränsad patientgrupp. Varje kvalitetsregister måste definiera vilka patientkategorier, unika patienter eller upprepade åkommor för samma patient såsom till exempel hjärtinfarkter, operationer och eller reoperationer etc, som ska registreras och för dessa tydligt klargöra enhetliga nationella inklusions- och exklusionskriterier. Det finns en stor variation mellan registren i hur patientkategorierna definieras. En del register inkluderar patienter med kroniska sjukdomar och avser att följa dem livet ut. Andra register inkluderar patienter med en specifik åkomma som åtgärdas vid ett vårdtillfälle utan behov av långvarig uppföljning. Nedan beskrivs en grov uppdelning av olika typer av nationella kvalitetsregister.



Tabell 1. Olika typer av nationella kvalitetsregister

Register med huvudfokus på sjukdomstillstånd	
Akuta sjukdomstillstånd eller incidenta fall	Registren inkluderar patienter som insjuknar akut i något tillstånd, och som oftast hamnar på sjukhus (t.ex. akut hjärtinfarkt eller stroke).
Kroniska sjukdomstillstånd eller prevalenta fall	Registren inkluderar patienter med kroniska tillstånd där ett tydligt insjuknandedatum oftast inte kan fastställas och där patienten behöver långvarig behandling. Oftast behandlas dessa patienter inom primärvården eller den öppna specialiserade vården (t.ex. diabetes, RA).
Register med huvudfokus på åtgärder och procedurer	
Operationer	
Akuta operationer	Registren inkluderar patienter som akut behöver opereras, oftast ineliggande på sjukhus. Huvudfokus är på operationen och det närliggande efterförloppet (t.ex. frakturer).
Planerade operationer	Registren inkluderar patienter som inkommer för en planerad operation eller åtgärd, antingen ineliggande eller i dagkirurgi, av en åkomma (t.ex. grå starr).
Andra åtgärder än operationer	
	Registren inkluderar patienter som erhåller en viss åtgärd (t.ex. elektrokonvulsiv behandling (ECT-behandling)).

Uppdelningen ovan är en förenkling då många register inkluderar patienter utifrån fler än en av indelningsgrunderna. Till exempel fångar många av kvalitetsregistren inom cancerområdet både insjuknandet, den efterföljande behandlingen samt uppföljning under flera år. Andra exempel är flera av de ortopediska registren som fokuserar på själva operationen och det närliggande efterförloppet, men också följer patienterna under lång tid därefter.

Det som dock är tydligt är att beroende på kvalitetsregistrets karaktär skiljer sig förutsättningarna för att mäta täckningsgrad vilket vi beskriver mer i detalj nedan.

1.3 OLIKA TYP AV TÄCKNINGSGRAD

Alla kvalitetsregister mäter och registrerar enskilda patienter utifrån inklusions- och exklusionskriterier. I flera fall är det utifrån ansökningshandlingarna dock otydligt vad/vilka inklusions- eller exklusionskriterierna är för de patienter registren avser att följa. I verkligheten är det ofta svårt att beräkna hur stor en patientkategori är eftersom inte alla personer med en viss åkomma kommer sjukvården till kännedom. Det betyder att det inte är praktiskt möjligt att fånga alla personer med ett visst sjukdomstillstånd i något register. Många register anger därför i sina inklusionskriterier att endast patienter med ett visst sjukdomstillstånd som också har genomgått en viss behandling eller som vårdats på en viss typ av klinik, ska registreras.

Vid täckningsgradsjämförelser är önskemålet att kunna jämföra antalet unika individer eller åtgärder (nyinsjuknande, prevalenta fall, operationer, eller åtgärder) i registret med det faktiska antalet individer som registret teoretiskt skulle kunna inkludera. Vissa register önskar följa unika patienter eller tillstånd, medan andra register följer åkommor där varje patient kan få åkomsten eller behandlingen flera gånger och därför återfinns som "fall" flera gånger. För att fastställa hur många patienter det faktiskt finns används ofta nationella register över befolkningen eller hälsodataregister (se tabell 2). För flera patientkategorier som till exempel för demens, astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), och bensår finns ingen nationell källa över hur många drabbade som finns i landet. I dessa fall används ofta uppgifter från regionala undersökningar eller epidemiologiska studier av insjuknande eller förekomst av en åkoma för att skatta det totala antalet patienter i landet, denna form refereras här som uppskattning av täckningsgrad.

När tillförlitliga uppgifter över antalet patienter helt saknas kan anslutningsgradsjämförelser göras på klinik-, sjukhus- eller regionnivå. Sådana uppgifter ger en uppskattning av hur stor andel av de vårdinrättningar som behandlar eller vårdar patientgruppen som medverkar i registret. Däremot säger sådana jämförelser inget om den faktiska täckningsgraden. Anslutningsgrad är i de flesta fall en ytterst osäker källa för täckningsgrad, då det exempelvis kan vara så att alla enheter som utför en viss behandling är med i registret, samtidigt som enheter endast rapporterar in ett fåtal av patienterna till registret. Det betyder att ett register med 100-procentig anslutningsgrad samtidigt kan ha en mycket låg täckningsgrad. För åkommor/patientgrupper där det inte finns någon tillförlitlig nationell källa är det svårt att beräkna täckningsgraden. Om man då vet att anslutningsgraden är 100 procent så ger det en viss vägledning – men det förutsätter att man vet att de som är anslutna också rapporterar "alla" sina patienter.

I en fallande rangordning kan sägas att samkörning med hälsodataregister eller befolkningsregister på individnivå oftast ger den bästa skattningen av den sanna täckningsgraden, därnäst ger jämförelser med en uppskattad förekomst, genom exempelvis studier, en god skattning, medan en jämförelse baserad på enbart uppgifter om vilka kliniker som rapporterar till registret ger en mycket osäker skattning av täckningsgraden.



Tabell 2. Idag finns sex hälsodataregister mot vilka täckningsgradsjämförelser är möjliga

Namn	Beskrivning
Patientregistret	Innehåller alla vårdhillsfallen i somatisk och psykiatrisk slutenvård och är heltäckande sedan 1987. Dessutom ingår sedan 1997 all dagkirurgi och sedan 2001 uppgifter om patienter som behandlats av läkare i den del av den öppna vården som inte är primärvård. Diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård ingår också. Dock ingår inte vård som bedrivits i primärvården eller den delen av den öppna vården som utförts av andra än läkare. Kvaliteten i patientregistret är hög. (Socialstyrelsen, 2014)
Läkemedelsregistret	Innehåller sedan juli 2005 uppgifter om alla läkemedel som hämtats ut mot recept. Kvaliteten i läkemedelsregistret är mycket hög. (Socialstyrelsen, 2014)
Cancerregistret	Är ett nationellt befolkningsbaserat register för att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Cancerregistret startade 1958. Kvaliteten i cancerregistret är mycket hög. (Socialstyrelsen 2014)
Dödsorsaksregistret	Omfattar alla avlidna personer som vid tidpunkten för dödsfallet var folkbokförda i Sverige det är de avled, oavsett om själva dödsfallet inträffade inom eller utom landet. Dödsorsaksregistret startade 1961, kvaliteten är hög. (Socialstyrelsen 2014)
Tandhälsoregistret	Omfattar samtliga tillstånd och åtgärder för personer över 20 år, som blivit behandlade och fått ersättning genom tandvårdsstödet. Tandhälsoregistret startade 2008. Kvaliteten i registret är inte validerad. För åldersgruppen medelålders och äldre bedöms kvaliteten vara högre än för yngre och de allra äldsta. (Socialstyrelsen 2014)
Medicinska födelseregistret	Innehåller uppgifter om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn som rapporteras av förlossningsvården och nyföddhetsvården. Medicinska födelseregistret startade 1973, kvaliteten är hög. (Socialstyrelsen 2014)

1.3.1 Beräkning av täckningsgrad

Täckningsgrad beräknas oftast som andelen av den patientkategori (alla kända fall) som registreras i kvalitetsregistret.

Beroende på källan till nämnaren beräknas täckningsgraden på olika sätt. De finns generellt tre olika sätt att beräkna täckningsgraden på: jämförelse mot annat nationellt heltäckande register (exempelvis hälsodataregistrerna), uppskattning av täckningsgrad och anslutningsgrad.

Nationella hälsodataregister som jämförelsekälla

Vid täckningsgradsjämförelse mellan ett kvalitetsregister och något av Socialstyrelsens hälsodataregister beräknas täckningsgraden som andelen unika fall i kvalitetsregistret dividerat med det totala antalet unika fall som återfinns i kvalitetsregistret och i det hälsodataregister som används vid jämförelsen. Registerservice vid Socialstyrelsen genomför regelbundet täckningsgradsjämförelser mellan kvalitetsregister och hälsodataregister. De

fall som kvalitetsregistret avser att fånga kan då återfinnas inom någon av nedanstående fyra, varandra uteslutande, kategorier:

- Endast förekommande i kvalitetsregistret
- Endast förekommande i Socialstyrelsens hälsodataregister
- Förekommer i båda registren (matchar)
- Förekommer inte i något av registren

Vid täckningsgradsjämförelser används oftast de nationella hälsodataregistren som förs av Socialstyrelsen för att beräkna hur många personer det finns i Sverige av den patientkategori man avser att registrera i kvalitetsregistret. De nationella hälsodataregistren (se tabell 2) regleras i lag, och samtliga vårdgivare ska rapportera denna vård till hälsodataregistren. Det tillsammans med att patienter inte har rätt att motsätta sig registrering i hälsodataregister till skillnad från nationella kvalitetsregister, gör att dessa kan anses vara mer heltäckande än andra register. Det är dock viktigt att påpeka att Socialstyrelsens hälsodataregister inte alltid kan betraktas som sanningen eftersom det förekommer ett bortfall även i dessa register. Generellt kan man dock säga att en jämförelse med hälsodataregister i de flesta fall är att föredra vid beräkning av täckningsgrad.

För några jämförelser bedöms de nationella registren från Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån ha full täckning, till exempel vid jämförelse mellan läkemedelsbehandlade diabetiker i Nationella diabetesregistret och uthämtade läkemedel mot diabetes från läkemedelsregistret. Andra exempel är Svenska palliativregistret och dödsorsaksregistret, samt antalet nyfödda registrerade i Graviditetsregistret mot uppgifter om födda i riket från Statistiska centralbyrån.

$$\text{Täckningsgrad} = \frac{[\text{endast kvalitetsregister} + \text{matchar}]}{[\text{endast kvalitetsregister} + \text{matchar} + \text{endast hälsodataregister}]}$$

Uppskattning av täckningsgraden

För flera patientkategorier som till exempel individer med demens, bensår eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) finns ingen tillförlitlig nationell källa över antalet drabbade. I dessa fall används istället lokala undersökningar eller epidemiologiska studier av insjuknande eller förekomst av en åkomma för att skatta det totala antalet patienter.

$$\text{Täckningsgrad} = \frac{[\text{Antal i kvalitetsregister}]}{[\text{Antal uppskattade patienter}]}$$

Anslutningsgrad – istället för täckningsgrad

Kvalitetsregister som täcker patienter med väldefinierade, akuta sjukdomstillstånd som kräver inläggande vård, eller som rör kirurgiska åtgärder, har bättre förutsättningar att genomföra jämförelser eftersom dessa patienter ofta finns i hälsodataregistren. För patientkategorier som avser kroniska tillstånd kan det vara svårare att fastställa korrekt jämförelsepopulation från hälsodataregistren. För de patientkategorier där vården i huvudsak bedrivs inom primärvård är det mycket svårare att fastställa korrekt jämförelsepopulation eftersom dessa i dagsläget inte återfinns i något hälsodataregister. För dessa kvalitetsregister beräknas ofta anslutningsgrad istället för täckningsgrad. Anslutningsgrad anger andelen av vårdinrättningar som rapporterar patienter till registret. Anslutningsgrad är dock inte ett mått på täckningsgrad då anslutningsgraden kan vara mycket hög samtidigt som den faktiska täckningsgraden kan vara låg om de anslutna verksamheterna bara rapporterar in ett fåtal patienter.

$$\text{Anslutningsgrad} = \frac{[\text{antal vårdinrättningar som rapporterar patienter till kvalitetsregistret}]}{[\text{antalet vårdinrättningar som bedriver vård för denna patientkategori}]}$$

1.3.2 Registerservice fungerar som stöd för beräkning av täckningsgrad

Registerservice på Socialstyrelsen är en servicefunktion för de nationella kvalitetsregistren (Socialstyrelsen 2014). Syftet med verksamheten är bland annat att bidra till ökad kvalitet på data i kvalitetsregistren. Registerservice genomför regelbundet täckningsgradsjämförelser med samkörning mellan kvalitetsregister och hälsodataregister. De erbjuder stöd till de nationella kvalitetsregistren i arbetet med att förbättra datakvaliteten och i utvecklingen av kvalitetsindikatorer. Registerservice presenterar även årligen täckningsgradsjämförelser med flera av kvalitetsregistren (Socialstyrelsen och SKL 2009a; 2009b; 2010; 2011; 2012; 2013).

I Vårdanalys intervjuer med registerhållare har det dock framkommit att det är långt ifrån alla register som använder sig av Registerservice tjänster. Av de som varit i kontakt med Registerservice är de flesta nöjda med den hjälp de fått.

Under våren 2014 beslutade styrgruppen för satsningen att Registerservice skulle få en tydligare roll i bedömningen av registren, kopplat till täckningsgraden (Kansliet för Nationella Kvalitetsregister 2014).

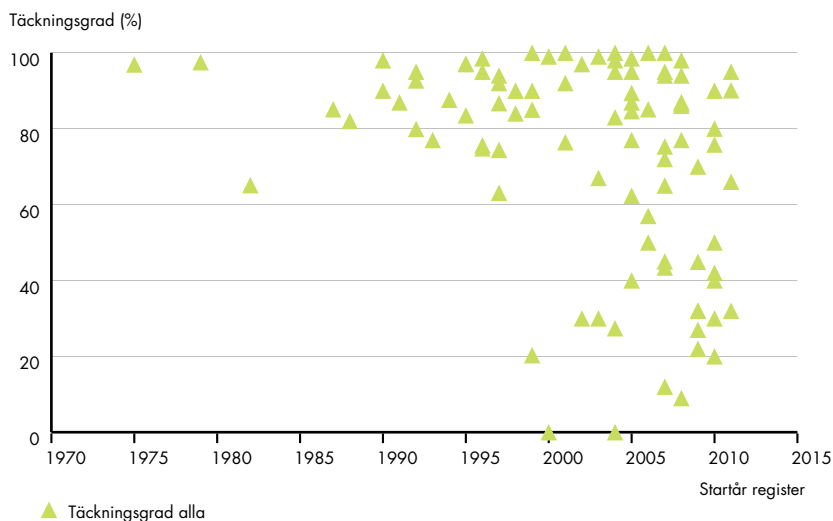


Olika metoder för beräkning av täckningsgrad

Nedan redovisas diagram och tabeller över täckningsgraden för de 93 studerade kvalitetsregistren. Täckningsgraden för kvalitetsregistren presenteras dels uppdelat på de olika områden som registren klassas inom av kansliet för Nationella Kvalitetsregister såsom psykiatri eller cirkulation, men också uppdelat på vad täckningsgradsjämförelserna baseras på: jämförelse med hälsodataregister, anslutningsgrad, eller en uppskattning av storleken på patientpopulationen. I ett försök att vidare gruppera registren redovisas täckningsgraden uppdelat på den huvudsakliga patientkategori som registreras: akuta sjukdomstillstånd, kroniska sjukdomar, eller åtgärder och ingrepp. Oftast följer varje register flera populationer. I sammanställningen nedan presenteras den täckningsgrad som registret angivit i ansökningsformuläret eller täckningsgraden enligt samkörning med andra nationella register. För kvalitetsregister med flera populationer och därmed flera olika täckningsgrader har täckningsgraden företrädesvis för den antalmässigt största populationen valts.



Figur 1. Täckningsgrad för samtliga nationella kvalitetsregister oberoende av typ av täckningsgradsjämförelse.



I figur 1 och tabell 3 visas täckningsgraden för samtliga register som studerats. Ingen hänsyn har tagits till om täckningsgraden baseras på samkörning med hälsodataregister, uppskattning av sjukdomsförekomst eller på andel av kliniker som rapporterar till kvalitetsregistret (anslutningsgrad). Samtliga register som startades för mer än 15 år sedan har en täckningsgrad över 60 procent och majoriteten har en täckningsgrad över 80 procent. Det tycks finnas ett samband mellan ett registers ålder och dess täckningsgrad. Dock har flera av de nya kvalitetsregistren snabbt kommit upp i en hög täckningsgrad, till exempel har Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR en täckningsgrad på 80 procent, och Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus – MMCUP en täckningsgrad på 95 procent. Två av registren (Kvalitetsstjärnan och Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA) har inte angivit någon täckningsgrad i ansökningshandlingarna och det har heller inte gått att beräkna täckningsgraden på ett säkert sätt utifrån de uppgifter som angivits (se diagram på område psykiatri nedan).

Sammanställningen nedan visar dock att de olika registren har använt olika metoder för att beräkna eller uppskatta sin täckningsgrad. En rak jämförelse mellan registren nedan är dock olämplig eftersom de använt olika metoder med olika grad av validitet.

Tabell 3. Sammanställning över samtliga nationella kvalitetsregisters täckningsgrad.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
The Swedish National CLP Registry	1999	100	Uppskattnig
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	2001	100	Uppskattnig
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Uppskattnig
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF	2006	100	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancer-prevention	2007	100	Samkörning
Nationellt register för peniscancer	2000	99	Samkörning
Kvalitetsregistret InfCareHIV	2003	99	Samkörning
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	1996	98,5	Samkörning
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	2005	98,5	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	1990	98	Samkörning
Nationella njurcancerregistret	2004	98	Samkörning
Svensk kvalitetsregister för huvud- och halscancer	2008	98	Samkörning
Svenska Höftprotesregistret	1979	97,5	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	1995	97,1	Samkörning
Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	1995	97	Oklart
Nationellt lungcancerregister	2002	97	Samkörning
Svenska knäprotesregistret	1975	96,9	Samkörning
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	1992	95	Samkörning
Svenska Cornearegistret	1996	95	Uppskattnig
Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal surgery – SQRTPA	2004	95	Anslutningsgrad
Uppföljningsprogram för barn med CP – CPUP	2005	95	Uppskattnig
Nationella bröstcancerregistret	2007	95	Samkörning
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus – MMCUP	2011	95	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer	1997	94	Samkörning
Neurorehabregistret – WebRehab	2007	94	Oklart
Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	2008	94	Samkörning
Nationella Kataraktregistret	1992	92,7	Samkörning
Bloodcancerregistret	1997	92	Samkörning
Svenska intensivvårdsregistret – SIR	2001	92	Anslutningsgrad
Graviditetsregistret	2011	90,1	Samkörning
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Uppskattnig
Nationellt Register över Smärtrehabilitering – NRS	1998	90	Anslutningsgrad



Olika metoder för beräkning av täckningsgrad

(Tabell 3, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Samkörning
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS)	2010	90	Oklart
Svenska korsbandsregistret	2005	89,4	Samkörning
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	1994	87,6	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar	2008	87	Samkörning
Svenska Hypofysregistret	1991	86,9	Samkörning
Barnobesitasregister i Sverige – BORIS	2005	86,9	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop	1997	86,7	Samkörning
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	2008	86,5	Samkörning
Svenska PAH-registret – SPAHR	2008	86	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85,1	Samkörning
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	2006	85,1	Samkörning
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	1999	85	Oklart
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	2005	84,6	Samkörning
Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar – SWEDCON	1998	84	Anslutningsgrad
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärls-röntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	83,5	Samkörning
Andningssviktregistret – Swedevox	2004	83	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Uppskatning
Svenskt Bräckregister	1992	79,9	Samkörning
Svenska ryggregistret – SWESPINE	1993	77	Samkörning-delvis
Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	2005	77	Uppskatning
BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros	2008	77	Uppskatning
Svenska Multipel Skleros Registret – SMSreg	2001	76,4	Samkörning
Kvalitetsregister ECT	2010	75,8	Samkörning
Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/SWEDIABKIDS	1996	75,6	Samkörning
Svenskt NjurRegister SNR	2007	75,3	Samkörning
Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister – SRQ	1996	74,8	Samkörning

(Tabell 3, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård – ÖNH	1997	74,4	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Infektionssjukdomar	2007	72	Samkörning-delvis
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periampullärt	2009	70	Oklart
Makularegistret	2003	67	Samkörning
Svenskt Perioperativt Register	2011	66	Anslutningsgrad
Svenska Barncancerregistret	1982	65,1	Samkörning
Register för systembehandling – PsoReg	2007	65	Samkörning
Svenska Fotledsregistret	1997	63,1	Samkörning
Svenska palliativregistret	2005	62,3	Samkörning
Senior alert – Ett nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg	2006	57	Uppskattning
Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation – Auricula	2006	50	Samkörning
Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens – BPSD-registret	2010	50	Anslutningsgrad
Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – SKaPa	2007	45	Uppskattning
Svenska Barnreumaregistret	2009	44,9	Samkörning
Svenska Demensregistret – SveDem	2007	43,4	Samkörning
Amputations- och Protesregistret	2010	42	Anslutningsgrad
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG	2005	40	Uppskattning
Svenska Traumaregistret	2010	40	Samkörning-delvis
Luftvägsregistren	2009	32	Anslutningsgrad
Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	2009	32	Oklart
PiDcare	2011	32	Uppskattning
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	2002	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt	2003	30	Oklart
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapnéregistret	2010	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	2004	27,4	Samkörning
Svenska Barnnjurregistret	2009	27	Anslutningsgrad
Svenskt Beroenderegister – SBR	2009	22	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling – RIKSAT	1999	20,3	Samkörning

(Tabell 3, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Svenska frakturregistret – SFR	2010	20	Samkörning-delvis
Registret för Svenska Bukväggsbräck	2007	12	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för svårsläta sår – RiksSår	2008	9	Anslutningsgrad
Kvalitetsstjärnan	2000	0	Oklart
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA	2004	0	Oklart

* *Anslutningsgrad*: Andel av möjliga kliniker som rapporterar. Dessa är grönmarkerade ovan då det per definition inte är täckningsgrad som mäts.

Uppskattning: Antal patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

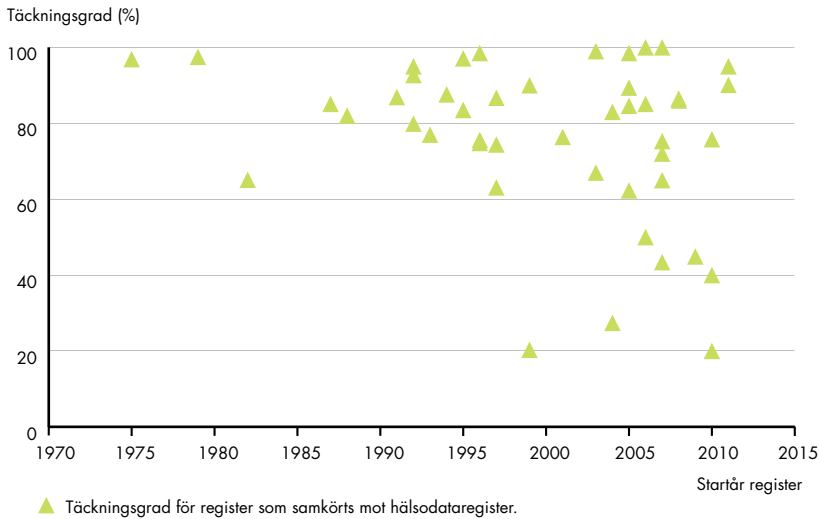
Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.

Har registret endast uppfyllt anslutningsgrad men har låg täckningsgrad är man inte med i analysen.

2.1 TÄCKNINGSGRAD FÖR KVALITETSREGISTER SOM SAMKÖRTS MOT HÄLSODATAREGISTER

Majoriteten av de kvalitetsregister som genomfört täckningsgradsanalyser mot hälsodataregister har en hög täckningsgrad. Flera register genomför regelbundet täckningsgradsjämförelser, många i samverkan med Registerservice. I diagram 2 och tabell 4 visas täckningsgraden för de kvalitetsregister som gjort en täckningsgradsjämförelse med ett hälsodataregister eller annan liknande nationell datakälla. Swedeheart är ett stort register, i diagrammet ingår dock tre separata täckningsgradsjämförelser för akut hjärtinfarkt, hjärtkirurgi och kateterisering av hjärtats kranskärl (PCI).

Figur 2. Täckningsgrad för kvalitetsregister som samkörts mot hälsodataregister.

De första åren var det tio till femton av de nationella kvalitetsregistren som beräknade täckningsgrad genom samkörning mot ett hälsodataregister. Antalet har sedan dess ökat och de senaste åren har cirka 30 register varje år beräknat sin täckningsgrad genom samkörning mot ett hälsodataregister. Flera register har, i samarbete med Registerservice på Socialstyrelsen, förfinat sina inklusions- och exklusionskriterier för de registrerade patienter som ska jämföras. Bland annat handlar det om att tydligt avgränsa vilka kombinationer av diagnoskoder och åtgärds-koder som ska användas vid jämförelserna. Utöver detta kan det finnas krav på att patienten ska ha vårdats på en viss klinik eller haft mer än ett besök under året.

Täckningsgradsjämförelser med hälsodataregister genomförs på individnivå där en patient i kvalitetsregistret matchas mot hälsodataregistret, om samma patient återfinns där, och vice versa.

Av kvalitetsregister inom cancerområdet återfinns i diagrammet endast de register som jämförts mot patientregistret med avseende på (oftast) kurativt syftande behandling. De kvalitetsregister som enbart beräknat täckningsgrad i jämförelse mot cancerregistret ingår inte, eftersom kvalitetsregistren nästintill alltid utgår från just det som rapporterats in till cancerregistret. För täckningsgradens räkning är det dock mer intressant att jämföra kvalitetsregistrets data över vilken vård dessa patienter får, det vill säga operationer och andra behandlingar, uppgifter som framförallt finns i patientregistret.



Tabell 4. Täckningsgrad för kvalitetsregister som valideras mot andra register.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancer-prevention	2007	100	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF	2006	100	Samkörning
Kvalitetsregistret InfCareHIV	2003	99	Samkörning
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	1996	98,5	Samkörning
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	2005	98,5	Samkörning
Svenska Höftprotesregistret	1979	97,5	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	1995	97,1	Samkörning
Svenska knäprotesregistret	1975	96,9	Samkörning
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	1992	95	Samkörning
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus – MMCUP	2011	95	Samkörning
Nationella Kataraktregistret	1992	92,7	Samkörning
Graviditetsregistret	2011	90,1	Samkörning
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Samkörning
Svenska korsbandsregistret	2005	89,4	Samkörning
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	1994	87,6	Samkörning
Svenska Hypofysregistret	1991	86,9	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop	1997	86,7	Samkörning
Nationellt rättspsykiatrisk kvalitetsregister	2008	86,5	Samkörning
Svenska PAH-registret – SPAHR	2008	86	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85,1	Samkörning
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	2006	85,1	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	2005	84,6	Samkörning
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	83,5	Samkörning
Andningssviktregistret – Swedevox	2004	83	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Svenskt Bräckregister	1992	79,9	Samkörning
Svenska ryggregistret – SWESPINE	1993	77	Samkörning
Svenska Multipel Skleros Registret – SMSreg	2001	76,4	Samkörning
Kvalitetsregister ECT	2010	75,8	Samkörning

(Tabell 4, forts.)

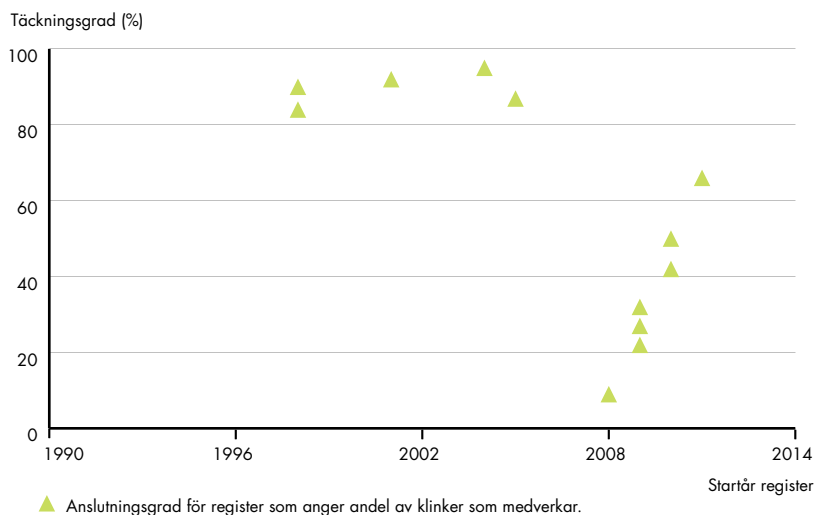
Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/SWEDIABKIDS	1996	75,6	Samkörning
Svenskt NjurRegister SNR	2007	75,3	Samkörning
Svensk Reumatologis Kvalitetsregister – SRQ	1996	74,8	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård – ÖNH	1997	74,4	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Infektionsjukdomar	2007	72	Samkörning-delvis
Makularegistret	2003	67	Samkörning
Svenska Barncancerregistret	1982	65,1	Samkörning
Register för systembehandling – PsoReg	2007	65	Samkörning
Svenska Fotledsregistret	1997	63,1	Samkörning
Svenska palliativregistret	2005	62,3	Samkörning
Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation – Auricula	2006	50	Samkörning
Svenska Barnreumaregistret	2009	44,9	Samkörning
Svenska Demensregistret – SveDem	2007	43,4	Samkörning
Svenska Traumaregistret	2010	40	Samkörning-delvis
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	2004	27,4	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling – RIKSÄT	1999	20,3	Samkörning
Svenska frakturregistret – SFR	2010	20	Samkörning-delvis

* *Samkörning*: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.
Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

2.2 REGISTER SOM ANGER ANSLUTNINGSGRAD ISTÄLLET FÖR TÄCKNINGSGRAD

Anslutningsgrad, det vill säga en skattning av andelen kliniker som rapporterar in uppgifter till ett register används ibland som en uppskattning av täckningsgraden. Denna metod är dock betydligt mer osäker än beräkningar som baseras på samkörning av kvalitetsregistrets data mot nationella register. För de patientkategorier där man tydligt kan fastställa att en övervägande del av de patienter man avser att följa återfinns på ett mindre antal kliniker kan klinikjämförelse eventuellt ge en möjlig god skattning i de fall där man är säker på att alla fall rapporteras in av de deltagande enheterna. I figur 3 och tabell 5 visas anslutningsgraden för de kvalitetsregister som anger att täckningsgradsberäkningen baseras på hur stor andel av de kliniker som bedriver aktuell vård som rapporterar till registret.

Figur 3. Kvalitetsregister som anger anslutningsgrad istället för täckningsgrad.



För många register är det dock okänt hur väl de anslutna enheterna faktiskt rapporterar alla fall/patienter eller inte. Ett exempel är Barnobesitasregister i Sverige – BORIS, som följer överviktiga barn som behandlas på viss klinik, där den absoluta majoriteten av överviktiga barn inte fångas upp av registret, samtidigt som den redovisade anslutningsgraden är nära 87 procent.

För de register som använder anslutningsgrad finns det även de som anger en mycket låg sådan, under 50 procent, dessa register torde idag vara mycket svåra att använda för såväl forskning som förbättringsprojekt.

Tabell 5. Anslutningsgrad. För kvalitetsregister som anger uppskattning av täckningsgrad i form av anslutningsgrad (andel möjliga kliniker som rapporterar in till registret).

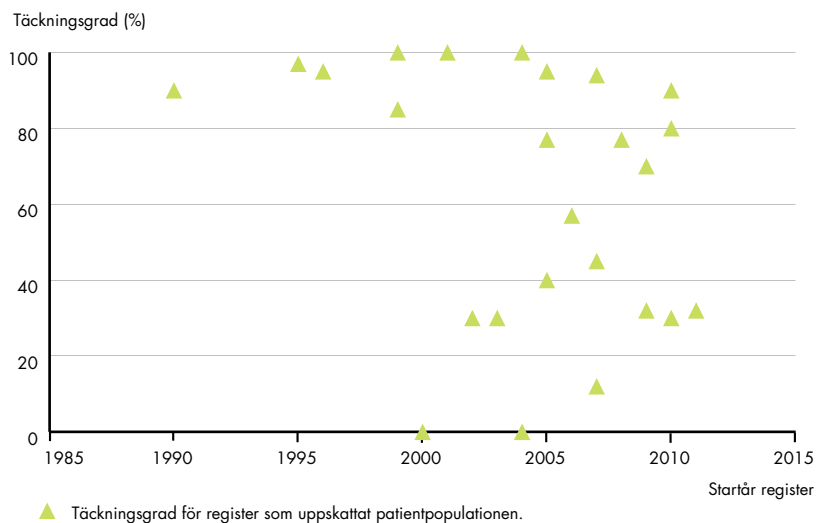
Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal surgery – SQRTPA	2004	95	Anslutningsgrad
Svenska intensivvårdsregistret – SIR	2001	92	Anslutningsgrad
Nationellt Register över Smärtrehabilitering – NRS	1998	90	Anslutningsgrad
Barnobesitasregister i Sverige – BORIS	2005	86,9	Anslutningsgrad
Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar – SWEDCON	1998	84	Anslutningsgrad
Svenskt Perioperativt Register	2011	66	Anslutningsgrad
Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens – BPSD-registret	2010	50	Anslutningsgrad
Amputations- och Protesregistret	2010	42	Anslutningsgrad
Luftvägsregistren	2009	32	Anslutningsgrad
Svenska Barnnjurrregistret	2009	27	Anslutningsgrad
Svenskt Beroenderegister – SBR	2009	22	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår – RiksSår	2008	9	Anslutningsgrad

2.3 TÄCKNINGSGRAD FÖR REGISTER SOM UPPSKATTAT PATIENTPOPULATIONEN

I figur 4 och tabell 6 visas täckningsgraden för de kvalitetsregister som uppskattat antalet patienter i Sverige utifrån lokala data eller epidemiologiska studier, eller där det är oklart vad täckningsgraden baseras på.



Figur 4. Täckningsgrad för kvalitetsregister som uppskattat patientpopulationen.



Spridningen i täckningsgrad är stor, några kvalitetsregister med liten välavgränsad patientgrupp kan antagligen göra en god skattning av nyinsjuknande och av sjukdomsförekomst. Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR och Svenska Cornearegistret använder administrativa uppgifter om antalet genomförda operationer som en skattning på antalet i patientgruppen utan att göra en regelrätt samkörning mellan kvalitetsregistret och hälsodataregister. Båda dessa register borde kunna samköra sina data mot patientregistret.

Tabell 6. Uppskattad täckningsgrad

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Uppskattnig
The Swedish National CLP Registry	1999	100	Uppskattnig
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	2001	100	Uppskattnig
Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	1995	97	Oklart
Uppföljningsprogram för barn med cerebral pares – CPUP	2005	95	Uppskattnig
Svenska Cornearegistret	1996	95	Uppskattnig
Neurorehabregistret – WebRehab	2007	94	Oklart
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Uppskattnig
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS)	2010	90	Oklart
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	1999	85	Oklart
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Uppskattnig
Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdoms-habilitering	2005	77	Uppskattnig
BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros	2008	77	Uppskattnig
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periapullärt	2009	70	Oklart
Senior alert – Ett nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg	2006	57	Uppskattnig
Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – SKaPa	2007	45	Uppskattnig
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG	2005	40	Uppskattnig
PIDcare	2011	32	Uppskattnig
Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	2009	32	Oklart
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	2002	30	Uppskattnig
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapné-registret	2010	30	Uppskattnig
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt	2003	30	Oklart
Registret för Svenska Bukväggsbräck	2007	12	Uppskattnig
Kvalitetsstjärnan	2000	0	Oklart
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA	2004	0	Oklart

* *Uppskattnig*: Antal patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.
Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.



Täckningsgrad för olika typer av register

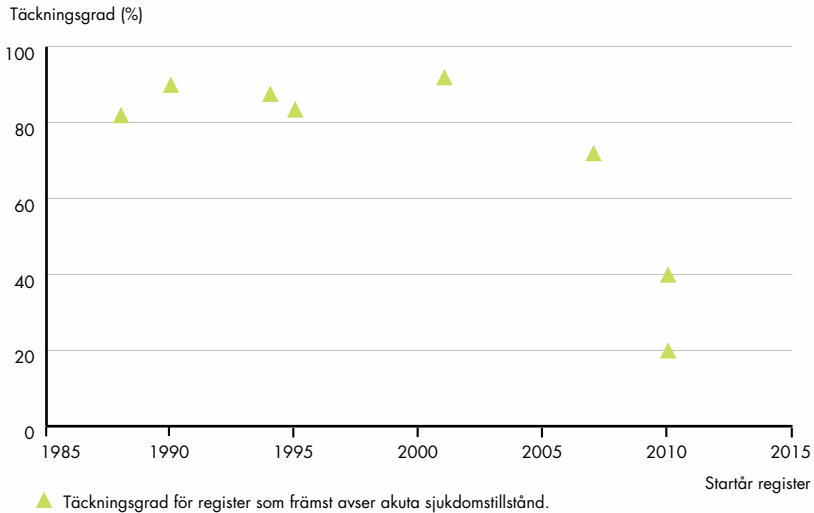
Täckningsgraden kan delas in och analyseras efter vilken sorts sjukdom registren avser att mäta. Nedan finns en beskrivning av täckningsgrader utifrån en grov indelning av kvalitetsregister utifrån deras huvudsakliga ämnesområde: akuta tillstånd, kroniska sjukdomar, åtgärder eller ingrepp, barn, cancer, cirkulation, rörelseorganen och psykiatri.

3.1 REGISTER SOM FRÄMST AVSER AKUTA SJUKDOMSTILLSTÅND

Täckningsgraden är generellt mycket hög för de kvalitetsregister som främst avser akuta sjukdomstillstånd, i vilket vi valt att inkludera fraktureregister och register över hjärtinfarkt och stroke samt infektioner, se figur 5 och tabell 7. Avgränsningen mot andra indelningsgrunder är delvis godtycklig. Resultaten visar att registrets startår påverkar täckningsgraden även för dessa register. Tabell 7 visar att de flesta kvalitetsregister som mäter akuta sjukdomstillstånd har använt samkörning av registret mot ett hälsodataregister eller motsvarande för beräkning av täckningsgraden.



Figur 5. Täckningsgrad för kvalitetsregister som främst avser akuta sjukdomstillstånd.



Endast Svenska Intensivvårdsregistret – SIR har valt att mäta anslutningsgrad istället för täckningsgrad. Detta kan dock förklaras av att det bedöms som i förväg okänt när en patient kommer att hamna på intensivvårdsavdelning.

Generellt har register som främst avser att mäta akuta tillstånd en hög täckningsgrad. Svenska frakturregistret – SFR och Svenska Traumaregistret har lägst täckningsgrad, men de är samtidigt relativt nystartade register med förhållandevis välavgränsade patientkategorier som på sikt bedöms ha goda förutsättningar att uppnå hög täckningsgrad.

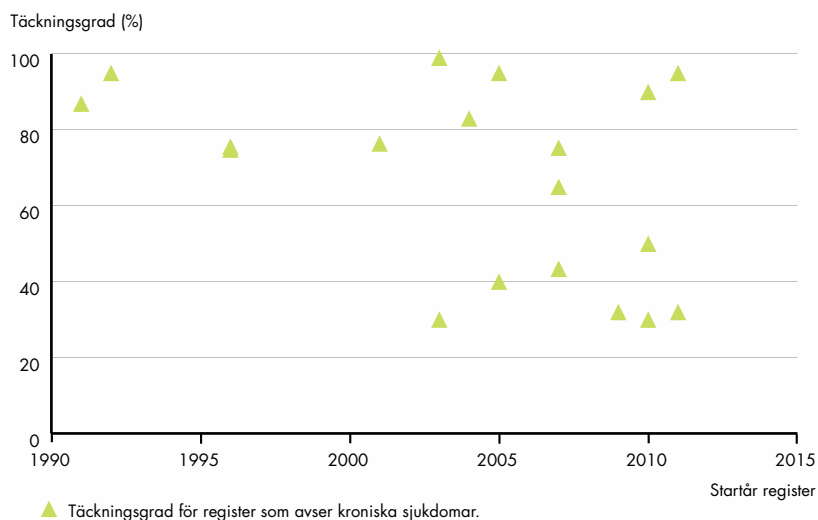
Tabell 7. Täckningsgrad för kvalitetsregister som främst avser akuta sjukdomstillstånd.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Svenska Intensivvårdsregistret – SIR	2001	92	Anslutningsgrad
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Uppskattning
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	1994	87,6	Samkörning
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	83,5	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Infektionssjukdomar	2007	72	Samkörning –delvis
Svenska Traumaregistret	2010	40	Samkörning –delvis
Svenska frakturregistret – SFR	2010	20	Samkörning/ uppskattning
Luftvägsregistren	2009	32	Anslutningsgrad
Svenska Barnjurregistret	2009	27	Anslutningsgrad
Svenskt Beroenderegister – SBR	2009	22	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för svårårläta sår – RiksSår	2008	9	Anslutningsgrad

- * *Anslutningsgrad:* Andel av möjliga kliniker som rapporterar.
Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.
Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.
Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

3.2 REGISTER SOM AVSER KRONISKA SJUKDOMAR

Av de kvalitetsregister som avser att mäta kroniska sjukdomar och som har funnits tio år eller mer har de flesta en täckningsgrad över 60 procent. I figur 6 och tabell 8 visas täckningsgraden för de kvalitetsregister som övervägande avser att följa patienter med kroniska sjukdomar. Tolv av nitton register inom denna kategori mäter täckningsgrad genom samkörning med hälsodataregister eller motsvarande datakälla.

Figur 6. Täckningsgrad för kvalitetsregister som avser kroniska sjukdomar.

Det är en stor variation i antalet patienter inom registren, några av de mindre registren som Svenska Hypofysregistret har endast ett knappt tusental patienter, medan Nationella Diabetesregistret har trehundrausen patienter. Luftvägsregistren, Svenska Demensregistret – SveDem, och Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG är tre register med stora patientpopulationer där täckningsgraden är under 40 procent. Luftvägsregistren och SveDem kommer även framöver ha svårt att få en korrekt uppskattning av täckningsgraden eftersom majoriteten av deras patienter inte fångas av den specialiserade vården och därför inte återfinns i något hälsodataregister. När det gäller Luftvägsregistret skulle registrets data kunna samköras mot lokala primärvårdsregister, till exempel Vega i Västra Götalandsregionen och VALdata i Stockholms läns landsting. För att kunna bedöma täckningsgraden av register som omfattar kroniska sjukdomar är det av vikt att veta om registret avser att endast följa nyinsjuknande patienter eller de även nu levande prevalenta patienterna.

Tabell 8. Täckningsgrad för kvalitetsregister som avser kroniska sjukdomar.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Kvalitetsregistret InfCareHIV	2003	99	Samkörning
Uppföljningsprogram för barn med cerebral pares – CPUP	2005	95	Uppskattning
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	1992	95	Samkörning
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafi och hydrocefalus – MMCUP	2011	95	Samkörning
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS)	2010	90	Oklart
Svenska Hypofysregistret	1991	86,9	Samkörning
Andningssviktregistret – Swedevox	2004	83	Samkörning
Svenska Multipel Skleros Registret – SMSReg	2001	76,4	Samkörning
Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/ SWEDIABKIDS	1996	75,6	Samkörning
Svenskt NjurRegister SNR	2007	75,3	Samkörning
Svensk Reumatologis Kvalitetsregister – SRQ	1996	74,8	Samkörning
Register för systembehandling – PsoReg	2007	65	Samkörning
Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens – BPSD-registret	2010	50	Anslutningsgrad
Svenska Demensregistret – SveDem	2007	43,4	Samkörning
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG	2005	40	Uppskattning
PiDcare	2011	32	Uppskattning
Luftvägsregistren	2009	32	Anslutningsgrad
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapné- registret	2010	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt	2003	30	Oklart
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	2002	30	Uppskattning
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapné- registret	2010	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt	2003	30	Oklart

* *Anslutningsgrad*: Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

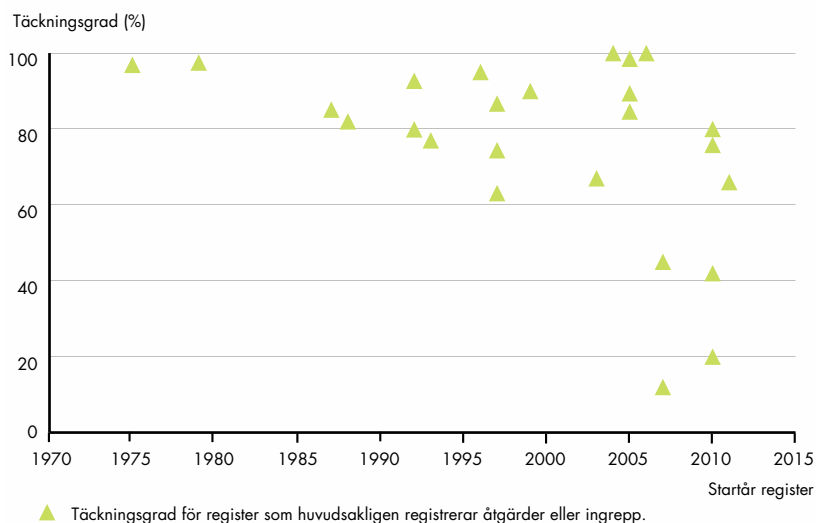
Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.



3.3 REGISTER SOM HUVUDSAKLIGEN REGISTRERAR ÅTGÄRDER ELLER INGREPP

I figur 7 och tabell 9 visas täckningsgraden för de kvalitetsregister där huvudsyftet övervägande bedöms vara att registrera en viss typ av åtgärd eller behandling. De allra flesta av dessa register har genomfört täckningsgradsjämförelser med hälsodataregister. Procedurer lämpar sig väl för täckningsgradsjämförelser med hälsodataregistren då dessa åtgärder eller ingrepp oftast sker inom den specialiserade vården, antingen i sluten vård eller i specialiserad öppenvård. Majoriteten av dessa är ortopediska register med nästintill hundra procentig täckningsgrad.

Figur 7. Täckningsgrad för kvalitetsregister som huvudsakligen registrerar åtgärder eller ingrepp.



Registren för knä- respektive höftprotes är bland de äldsta och har haft mycket hög täckningsgrad under lång tid. Det är ofta lättare att få en hög täckningsgrad för register som främst följer åtgärder och ingrepp eftersom ingreppet är ett tydligt inklusionskriterium och det finns ett tydligt datum när inklusionskriterierna uppfylldes samt att ingreppen oftast görs på någorlunda avgränsbara kliniker. Möjligheten att samköra kvalitetsregistret med ett hälsodataregister och få sin täckningsgrad beräknad underlättar också fortsatt förbättringsarbete för att ytterligare höja täckningsgraden.

För några ingrepp och åtgärder är täckningsgraden betydligt högre i kvalitetsregistret än vad den är för patientregistret. Det gäller främst

operationer för övervikt i Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg och för katarakt (grå starr) i Nationella Kataraktregistret. Att kvalitetsregistren har högre täckningsgrad än hälsodataregistren betyder att vårdgivarna inte rapporterar den utförda vården, till främst patientregistret, som de enligt lag är skyldiga att göra. En analys av detta visar att det oftast är de privata vårdgivarna som inte rapporterat in uppgifter till hälsodataregistren (Ljung och Lagergren, 2013).

Tabell 9. Täckningsgrad för kvalitetsregister som huvudsakligen registrerar åtgärder eller ingrepp.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF	2006	100	Samkörning
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	2005	98,5	Samkörning
Svenska Höftprotesregistret	1979	97,5	Samkörning
Svenska knäprotesregistret	1975	96,9	Samkörning
Svenska Cornearegistret	1996	95	Uppskattning
Nationella Kataraktregistret	1992	92,7	Samkörning
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Samkörning
Svenska korsbandsregistret	2005	89,4	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop	1997	86,7	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85,1	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	2005	84,6	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Uppskattning
Svenskt Bräckregister	1992	79,9	Samkörning
Svenska ryggregistret – SWESPINE	1993	77	Samkörning-delvis
Kvalitetsregister ECT	2010	75,8	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård – ÖNH	1997	74,4	Samkörning
Makularegistret	2003	67	Samkörning
Svenskt Perioperativt Register	2011	66	Anslutningsgrad
Svenska Fotledsregistret	1997	63,1	Samkörning
Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – SKaPa	2007	45	Uppskattning
Amputations- och Protesregistret	2010	42	Anslutningsgrad
Svenska frakturregistret – SFR	2010	20	Samkörning-delvis
Registret för Svenska Bukväggsbräck	2007	12	Uppskattning

* *Anslutningsgrad*: Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

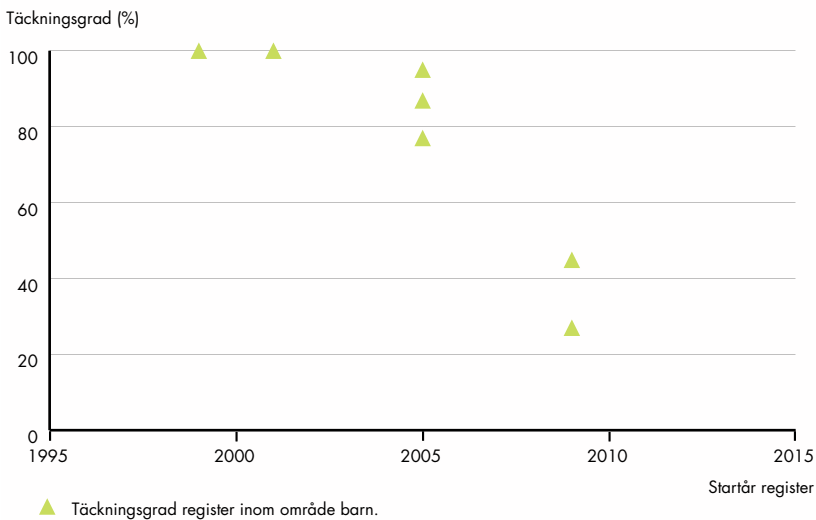
Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.

3.4 REGISTER INOM OMRÅDE BARN

De register som främst avser att följa upp sjukdomar på barn har överlag en hög täckningsgrad. De register som har högst täckningsgrad är Uppföljningsprogram för barn med CP – CPUP, The Swedish National CLP Registry, och Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister. Dessa tre kvalitetsregister beräknar täckningsgraden utifrån skattningar och inte direkta samkörningar med andra register. I figur 8 och tabell 10 visas täckningsgraden för kvalitetsregistren inom område barn.

Figur 8. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område barn.



Tabell 10. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område barn.

Två register; Barnobesitasregister i Sverige – BORIS och Svenska Barnnjurregistret anger anslutningsgrad istället för täckningsgrad. Det är möjligt att BORIS skulle kunna använda enkätdata för att skatta andelen överviktiga barn. Barnnjurregistret skulle möjligen kunna samköra sina data mot patientregistret.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
The Swedish National CLP Registry	1999	100	Uppskattning
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	2001	100	Uppskattning
Uppföljningsprogram för barn med CP – CPUP	2005	95	Uppskattning
Barnobesitasregister i Sverige – BORIS	2005	86,9	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	2005	77	Uppskattning
Svenska Barnreumaregistret	2009	44,9	Samkörning
Svenska Barnnjurregistret	2009	27	Anslutningsgrad

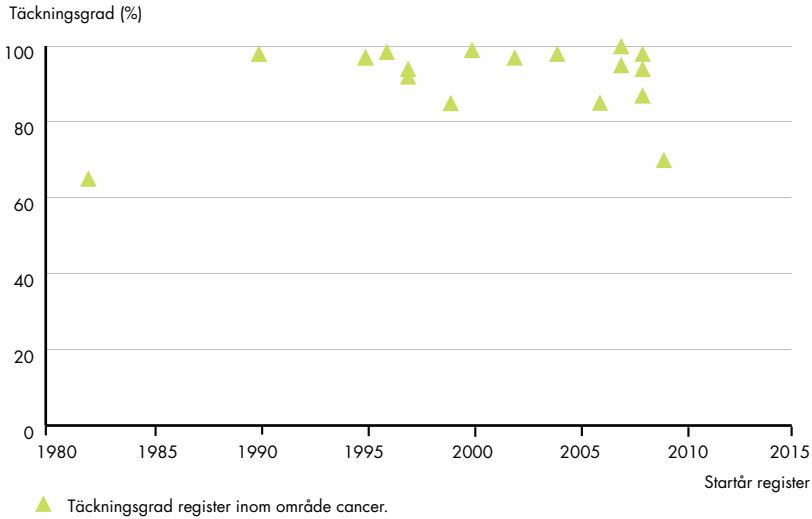
* *Anslutningsgrad:* Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

3.5 REGISTER INOM OMRÅDE CANCER

I figur 9 och tabell 11 visas täckningsgraden för kvalitetsregistren inom område cancer. Alla dessa kvalitetsregister har i princip hög täckningsgrad mot antalet fall som rapporterats till cancerregistret. Detta är dock inte så intressant, eftersom dessa inrapporteringar ofta sker samtidigt. Täckningsgradsanalysen bör därför istället främst fånga vilken typ av behandling patienterna får och hur det går för dem. För att det ska vara möjligt krävs att täckningsgraden genomförs genom samkörning mot patientregistret.

Figur 9. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område cancer.

Exempelvis är det mer intressant att göra jämförelser mellan registrering av kurativt syftande kirurgi i kvalitetsregistret med vad som finns rapporterat i patientregistret. Bland annat Nationella prostatacancerregistret – NPCR och Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer har under flera års tid genomfört jämförelser med åtgärder rapporterade till patientregistret. Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention har i princip hundra procentig täckningsgrad, men då jämförs det med rapporterade laboratoriedata för screening, och inte med de kvinnor som screeningen avser att täcka.

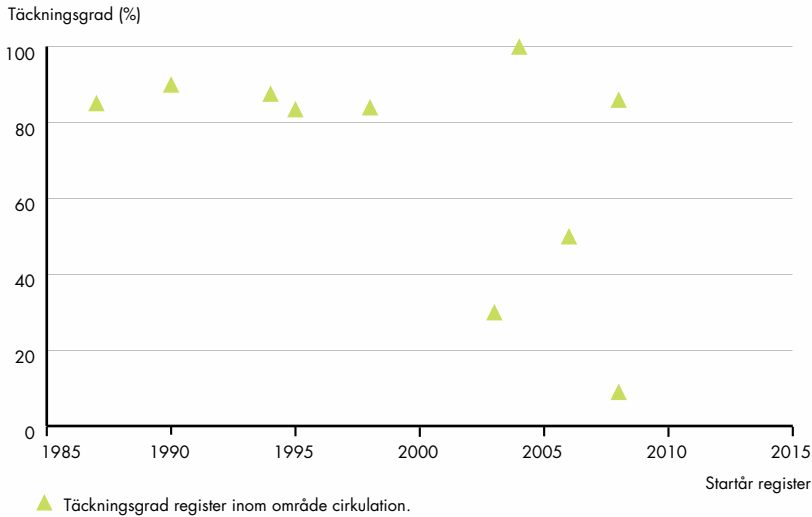
Tabell 11. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område cancer.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention	2007	100	Samkörning
Nationellt register för peniscancer	2000	99	Samkörning
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	1996	98,5	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	1990	98	Samkörning
Nationella njurcancerregistret	2004	98	Samkörning
Svensk kvalitetsregister för huvud- och halscancer	2008	98	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	1995	97,1	Samkörning
Nationellt lungcancerregister	2002	97	Samkörning
Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	1995	97	Oklart
Nationella bröstcancerregistret	2007	95	Samkörning
Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer	1997	94	Samkörning
Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	2008	94	Samkörning
Blodcancerregistret	1997	92	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar	2008	87	Samkörning
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	2006	85,1	Samkörning
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	1999	85	Oklart
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periampullärt	2009	70	Oklart
Svenska Barncancerregistret	1982	65,1	Samkörning

* *Samkörning*: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande. *Samkörning-delvis*: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.
Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.

3.6 REGISTER INOM OMRÅDE CIRKULATION

Generellt har kvalitetsregistren inom området cirkulation en hög täckningsgrad. I figur 10 och tabell 12 visas täckningsgraden för kvalitetsregistren inom detta område.

Figur 10. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område cirkulation.

Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke och Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART är register som funnits länge med förhållandevis mycket hög täckningsgrad. Två av våra vanligaste folksjukdomar, stroke och akut hjärtinfarkt, fångas i princip heltäckande i dessa kvalitetsregister. Det är väldefinierade akuta tillstånd som leder till inläggning på sjukhus. Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt avser att fånga hjärtsviktspatienter, av vilka många behandlas i primärvården, vilket är betydligt svårare. Samma förhållande gäller för RiksSår, där majoriteten av patienterna behandlas i primärvården.

Tabell 12. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område cirkulation.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Uppskattning
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Uppskattning
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	1994	87,6	Samkörning
Svenska PAH-registret – SPAHR	2008	86	Samkörning
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85,1	Samkörning
Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar – SWEDCON	1998	84	Anslutningsgrad
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	83,5	Samkörning
Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation – Auricula	2006	50	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – RiksSvikt	2003	30	Oklart
Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår – RiksSår	2008	9	Anslutningsgrad

* *Anslutningsgrad:* Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

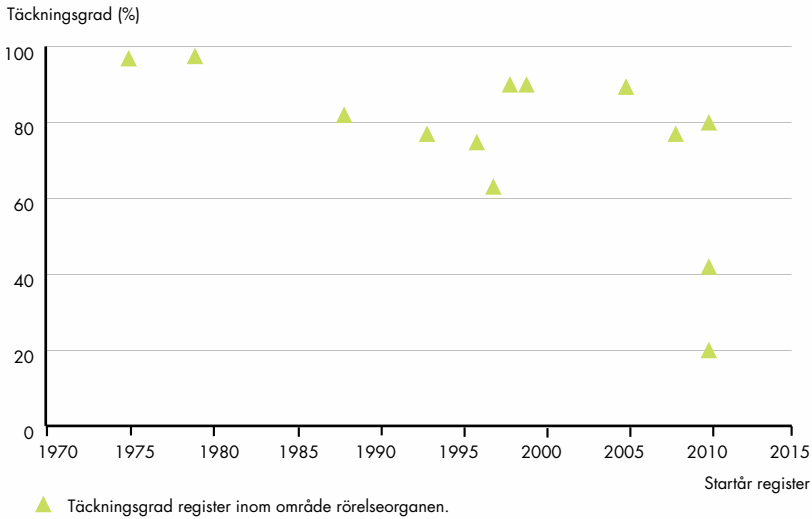
Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.

3.7 REGISTER INOM OMRÅDE RÖRELSEORGANEN

Generellt har kvalitetsregistren inom området rörelseorganen en hög täckningsgrad, se figur 11 och tabell 13. Flera av registren är ortopedkirurgiska register över åtgärder och ingrepp och har funnits i över 15 års tid. De flesta har genomfört täckningsgradsjämförelser med patientregistret.

Figur 11. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område rörelseorganen.

Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR, Svenska frakturregistret – SFR och Amputations- och Protesregistret borde kunna genomföra samkörningar mot Patientregistret. BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros definierar täckningsgraden som andelen av de patienter som går i artrosskola som registreras i registret, men de patienter med artros som inte går i artrosskola är inte med i nämnaren.

Tabell 13. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område rörelseorganen.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Svenska Höftprotesregistret	1979	97,5	Samkörning
Svenska knäprotesregistret	1975	96,9	Samkörning
Nationellt Register över Smärtrehabilitering – NRS	1998	90	Anslutningsgrad
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Samkörning
Svenska korsbandsregistret	2005	89,4	Samkörning
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Samkörning
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Uppskattning
Svenska ryggregistret – SWESPINE	1993	77	Samkörning-delvis
BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros	2008	77	Uppskattning
Svensk Reumatologis Kvalitetsregister – SRQ	1996	74,8	Samkörning
Svenska Fotledsregistret	1997	63,1	Samkörning

* *Anslutningsgrad:* Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

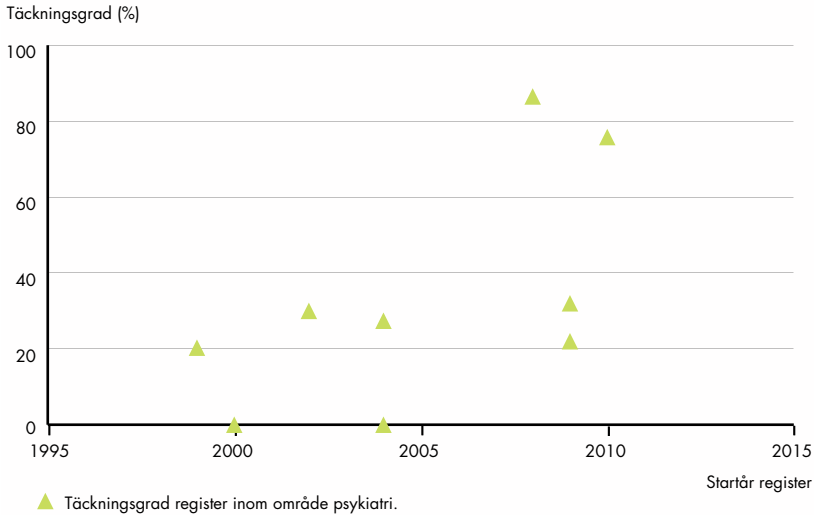
Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

Samkörning-delvis: Täckningsgradsjämförelse har för del av registret skett mot hälsodataregister.

3.8 REGISTER INOM OMRÅDE PSYKIATRI

Generellt har de psykiatriska kvalitetsregistren en betydligt lägre täckningsgrad än register inom andra områden, se figur 12 och tabell 14. I många fall är det psykiatriska tillståndet kroniskt och saknar därmed ett tydligt insjuknandedatum. Ett gradvis insjuknande tillsammans med behovet av en förhållandevis lång och noggrann diagnostik kan också bidra till att det kan vara svårt att veta när en patient uppfyller inklusionskriterierna. Många av kvalitetsregistren inom psykiatriområdet har också under de senaste åren haft tekniska problem då de bytt teknisk plattform och registercentrum.

Figur 12. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område psykiatri.

Två av kvalitetsregistren, Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister och Kvalitetsregister ECT, har dock en hög täckningsgrad. Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister har en mycket tydlig och välavgränsad patientkategori, nämligen de patienter som vårdas under tvång. Kvalitetsregister ECT registrerar en tydlig åtgärd som dessutom genomförs på ett relativt avgränsat antal kliniker. Dessa förutsättningar underlättar möjligheten att få en hög täckningsgrad. Skillnaden i förutsättningar att enkelt fastställa storleken på patientgruppen är uppenbar om man till exempel jämför med Svenskt Beroenderegister – SBR som avser att följa patienter som behandlas för alkoholberoende.

För två register är täckningsgraden svårbedömd. Kvalitetsstjärnan avser att mäta och följa funktion hos psykiatriska patienter med funktionsnedsättning och uppger att det inte finns någon tydlig definierad patientgrupp och att täckningsgraden därför inte går att beräkna. Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA har gjort försök med jämförelser med hälsodataregister men då dessa patienter inte alltid fångas i hälsodataregistren är det svårt att få en uppskattning av hur stor patientgruppen är. Båda dessa kvalitetsregister har dock ett stort antal registreringar även om täckningsgraden inte rapporteras eller är svårt att bedöma.

Tabell 14. Täckningsgrad för kvalitetsregister inom område psykiatri.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad	
		%	Typ*
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	2008	86,5	Samkörning
Kvalitetsregister ECT	2010	75,8	Samkörning
Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	2009	32	Oklart
Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	2002	30	Uppskattning
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	2004	27,4	Samkörning
Svenskt Beroenderegister – SBR	2009	22	Anslutningsgrad
Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling – RIKSÄT	1999	20,3	Samkörning
Kvalitetsstjärnan	2000	0	Oklart
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA.	2004	0	Oklart

* *Anslutningsgrad:* Andel av möjliga kliniker som rapporterar.

Uppskattning: Antalet patienter är uppskattat utifrån lokala data eller epidemiologiska studier.

Samkörning: Täckningsgradsjämförelse har skett mot hälsodataregister eller motsvarande.

Oklart: Oklart vad den angivna täckningsgraden avser.



Individuell sammanfattande bedömning av registrens täckningsgrad

Här redovisas ingen samlad bedömning av täckningsgraden i uppföljning. Ur ansökningshandlingarna är det inte möjligt att få en tillförlitlig bild av samtliga registers täckningsgrad av de patienter som följs upp. Det är heller inte möjligt att få en tydlig bild av vilka patienter som följs upp, hur länge de följs eller med avseende på vad de följs upp. Flera register har dock en hög täckningsgrad i uppföljningen. Många register följer sina patienter med avseende på framtida död. Dock är det för många register svårt att få klarhet i täckningsgraden och svarsfrekvensen i uppföljningen av de patienter som följs med enkäter.

4.1 TÄCKNINGSGRAD PER KVALITETSREGISTER

Nedan följer en beskrivande text om varje kvalitetsregister där ungefärligt antal patienter som registret avser att följa anges och hur stor andel av dessa som återfinns i respektive register. Den senaste täckningsgraden anges. Beräkningsunderlaget för täckningsgraden anges tillsammans med en kort bedömning av täckningsgraden.



Tabell 15. Täckningsgrad per kvalitetsregister.

Akut, anestesi och intensivvård

Svenska Intensivvårdsregistret – SIR	
Startår	2001
Huvudsakligt syfte:	Registret avser att följa och höja kvaliteten på svensk intensivvård. Alla intensivvårdspatienter i Sverige ingår.
Patienter i Sverige:	Ca 50 000 vårdtillfällen
Patienter i registret:	Ca 45 000 vårdtillfällen
Täckningsgrad:	92 %
Beräkningsgrund:	Andel kliniker som rapporterar till kvalitetsregistret av alla kliniker med intensivvård (anslutningsgrad).
Kommentar:	En skattning av täckningsgraden borde gå att genomföra på vårdtillfällennivå.
Svenska Traumaregistret	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registret avser att monitorera traumapatienternas vårdkedja för att identifiera svagheter och styrkor. Registret avser att följa alla patienter med svåra kroppsskador NISS>15.
Patienter i Sverige:	I avsaknad av nationell redovisning av svåra skadefall uppskattas antalet operations-/intensivvårdskrävande skadefall till ett par tusen.
Patienter i registret:	Ca 2000–3000 registreringar per år
Täckningsgrad:	Ca 40 %
Beräkningsgrund:	Delvis samkörning med patientregistret. Uppskattning av antalet svåra traumafall per år. 31 av 35 kliniker rapporterar.
Kommentar:	Svårt att genomföra regelrätt samkörning då uppgift om svårighetsgrad saknas i patientregistret. Täckningsgraden är en grov uppskattning.

Barn och Ungdom

Barnobesitasregister i Sverige – BORIS	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att långsiktigt följa behandlingen av barnfeta.
Patienter i Sverige:	Cirka 20 % av tioåringar är överviktiga och 3 % är feta. Cirka 50 000 barn med fetma.
Patienter i registret:	Cirka 2 000 patienter
Täckningsgrad:	87 %
Beräkningsgrund:	Andel specialiserade enheter som rapporterar (anslutningsgrad).
Kommentar:	Samkörning med hälsodataregister bör övervägas. Täckningsgraden på individnivå är mycket låg.

(Tabell 1.5, forts.)

Svenska Barnnjurrregistret	
Startår:	2009
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa upp barn med specifika njursjukdomar för att finna etiologiska samband och prognostiska faktorer, utvärdera behandlingsrutiner och effekter samt biverkningar i syfte att ge optimal hälsa och livskvalitet till varje barn oavsett var man bor i landet.
Patienter i Sverige:	Cirka 5 000
Patienter i registret:	Cirka 70
Täckningsgrad:	27 %
Beräkningsgrund:	Klinikjämförelse (9 av 27 kliniker rapporterar) (anslutningsgrad).
Kommentar:	När inrapporteringen ökat bör samkörning med patientregistret vara möjligt. Obefintlig inrapportering och täckningsgrad i dagsläget.
Svenska Barnreumaregistret	
Startår:	2009
Huvudsakligt syfte:	Registret avser att följa alla patienter med barnreumatisk ledsjukdom (JIA) i samverkan mellan patienter och vårdgivare och ge ökad kvalitet i vården samt förbättrad hälsa och livskvalitet för patienterna.
Patienter i Sverige:	Cirka 2500–3000
Patienter i registret:	Cirka 1300
Täckningsgrad:	45 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret och läkemedelsregistret.
Kommentar:	30 av 32 enheter rapporterar. Cirka hälften av alla barn med JIA och 85 procent av de som har biologisk behandling vid JIA.
The Swedish National CLP Registry	
Startår:	1999 (2009)
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att ha en ledande roll i utveckling av behandlingen för barn med läpp-gom-spalt.
Patienter i Sverige:	Cirka 200 födda barn per år samt 100 adopterade barn per år.
Patienter i registret:	Cirka 1 200 patienter i registret
Täckningsgrad:	100 %
Beräkningsgrund:	Kännedom om samtliga patienter.
Kommentar:	Registret har kännedom om samtliga patienter. Samkörning med patientregistret avseende operationer borde gå att genomföra.

Individuell sammanfattande bedömning av registrens täckningsgrad

(Tabell 15, forts.)

Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	
Startår:	2001
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att möjliggöra nationell kvalitetskontroll av vården av nyfödda barn.
Patienter i Sverige:	Cirka 15 000 patienter per år (uppskattning).
Patienter i registret:	Cirka 15 000 patienter
Täckningsgrad:	100 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Nämnamnaren är en uppskattning av antalet barn vårdade på neonatalklinik (drygt 10 % av alla födda barn). Samkörning med patientregistret borde vara möjligt.
Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att beskriva naturalförlopp och effekter av olika åtgärder, för att tillgodose rehabiliteringsbehov och att hälsfunktionstillstånd förbättras och bibehålls.
Patienter i Sverige:	Cirka 40 000 patienter, cirka 500 nya barn med CP och autism per år.
Patienter i registret:	Cirka 170 patienter
Täckningsgrad:	77 % (enligt registret)
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Registret avser att i första hand följa nya barn med cerebral pares och autism, totalt ca 500 fall per år. Beskrivning av antal registrerade patienter är otillräcklig. Registrets beräkning av täckningsgrad är felaktig.
Uppföljningsprogram för cerebral pares – CPUP	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa resultaten av kontinuerliga behandlingsinsatser från spädbarnstiden upp i vuxen ålder.
Patienter i Sverige:	Ca 8 500 patienter
Patienter i registret:	Ca 8 200 patienter
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning utifrån att alla kliniker medverkar och utifrån kända patienter och prevalensstudier.
Kommentar:	Hög täckningsgrad. Borde gå att fånga i princip alla patienter. Samkörning med patientregistret är antagligen möjlig.

(Tabell 15, forts.)

Cancer

Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	
Startår:	2003
Huvudsakligt syfte:	Registret avser att komplettera cancerregistreringen med tumorspecifika faktorer, stadium och data om kirurgisk behandling för att ge ökad kvalitet i vården samt förbättrad hälsa och livskvalitet för patienterna.
Patienter i Sverige:	Cirka 3000 nya cancerfall per år
Patienter i registret:	Cirka 3000 nya cancerfall per år registreras
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt.
Blodcancerregistret	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registret syftar till att bidra till ökad kunskap om, samt förbättrad diagnostik och behandling av maligna blod- och lymfkörtelsjukdomar i Sverige.
Patienter i Sverige:	Cirka 3700 nya cancerfall per år
Patienter i registret:	Cirka 3500 nya cancerfall per år registreras
Täckningsgrad:	92 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Om möjligt vore samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden för behandling vore önskvärt.
Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer	
Startår:	1997
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för urinblåscancer bland annat genom att kartlägga utredning och behandling.
Patienter i Sverige:	Cirka 2 200 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 2 200 patienter per år
Täckningsgrad:	94 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret för behandling och åtgärd bör genomföras.
Nationellt register för peniscancer	
Startår:	2000
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid peniscancer genom kvalitetssäkringsarbete.
Patienter i Sverige:	Cirka 90 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 90 patienter per år
Täckningsgrad:	99 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende behandling och åtgärd borde gå att genomföra.



(Tabell 15, forts.)

Nationellt lungcancerregister	
Startår:	2002
Huvudsakligt syfte:	Registerets syfte är att belysa, utredningsgång, stadiindelning, planerad behandling, studiedeltagande och uppföljning för kvalitetsförbättring.
Patienter i Sverige:	Cirka 3 000 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 3 000 patienter per år
Täckningsgrad:	97 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende behandling och åtgärd borde gå att genomföra.
Nationella njurcancerregistret	
Startår:	2004
Huvudsakligt syfte:	Registerets syfte är att skapa en enhetlig god handläggning och behandling av njurcancerpatienter över hela landet och ge information om sjukdomsförekomst, fördelning av tumörstadium, morfologi, behandlingsmönster och förändringar över tid.
Patienter i Sverige:	Cirka 1 000 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 1 000 patienter per år
Täckningsgrad:	98 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende behandling och åtgärd borde gå att genomföra.
Nationella bröstcancerregistret	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registerets syfte är att på ett objektivt och standardiserat sätt följa värdkedjan för primär bröstcancer från diagnos till eventuellt återfall och död, samt att relatera till aktuella riktlinjer och kvalitetsmål.
Patienter i Sverige:	Cirka 8500 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 8500 nya fall per år
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt.
Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallbläsa och gallvägar	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registerets syfte är att förbättringsarbete i vård och behandling av cancer i lever och gallvägar.
Patienter i Sverige:	Cirka 1 100 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 1 000 patienter per år
Täckningsgrad:	87 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt.

(Tabell 1.5, forts.)

Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa hur diagnos och utredning sker, var patienten behandlas, om vårdprogram finns och följs, om väntetider ändras, om central bedömning eller behandlingsplanering utförs, och utfall som ett led i förbättringsarbete.
Patienter i Sverige:	Cirka 2 800 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 2 700 patienter per år
Täckningsgrad:	94 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt.
Svensk kvalitetsregister för huvud- och halscancer	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att öka kunskapen om huvud- och halscancer och följa utredning och behandling som ett led i förbättringsarbete.
Patienter i Sverige:	Cirka 1300 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 1300 nya fall per år
Täckningsgrad:	98 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt.
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra arbetet mot cervixcancer genom att utvärdera och samordna insatser som minskar insjuknande och dödlighet i cervixcancer, samt minskar negativa bieffekter av förebyggande interventioner.
Patienter i Sverige:	Samtliga kvinnor som ingår i cervixscreeningen
Patienter i registret:	Cirka 700 000 nya cellprov
Täckningsgrad:	100 %
Beräkningsgrund:	Antalet registrerade mot antalet cellprovssvar.
Kommentar:	Den uppgivna täckningsgraden tar inte hänsyn till det faktiska befolkningsunderlaget utan endast av de som lämnat cellprov. Täckningsgraden år 2012 av andelen kvinnor i befolkningen i åldrarna 23–60 år var 80 procent. Registret har funnits länge men har det senaste året slagits ihop med ett lokalt register och täcker nu hela riket.



(Tabell 15, forts.)

Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	
Startår:	1995 (1981)
Huvudsakligt syfte:	Registrets övergripande syfte är att bidra till ökad kunskap om, samt förbättrad diagnostik och behandling av testikelcancer i Sverige.
Patienter i Sverige:	Cirka 300 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 300 nya fall per år
Täckningsgrad:	97 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt. Då patientunderlaget är litet och avgränsat borde samtliga patienter kunna fångas i registret.
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	
Startår:	1999
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra behandling och omhändertagande av patienter med primära hjärntumörer.
Patienter i Sverige:	Cirka 1 200 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 1 000 patienter per år
Täckningsgrad:	85 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt. Då patientunderlaget är litet och avgränsat borde samtliga patienter kunna fångas i registret.
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periampullärt	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registret syftar till att förstärka kvalitetsarbetet kring tumörer i Pankreas och periampullära området.
Patienter i Sverige:	Cirka 1000 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 900 patienter per år
Täckningsgrad:	70 % (enligt kvalitetsregistret)
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Oklar rapportering och definition av täckningsgraden. Samkörning med patientregistret avseende täckningsgraden på kirurgisk behandling vore önskvärt. Då patientunderlaget är litet och avgränsat borde samtliga patienter kunna fångas i registret.

(Tabell 1.5, forts.)

Svenska Barncancerregistret	
Startår:	1982
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att utvärdera barncancerbehandlingen i Sverige.
Patienter i Sverige:	Cirka 400 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 250 nya fall per år
Täckningsgrad:	65 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med cancerregistret.
Kommentar:	Täckningsgraden är under utredning med mer detaljerad samkörning mellan onkologiska centras registrering och gallring av fall utanför målgruppen. Registret omfattar också registreringar från andra nordiska länder.
Nationellt kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	
Startår:	1995 (koloncancer från 2007)
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att utvärdera behandlingen av kolorektalcancer i Sverige.
Patienter i Sverige:	Cirka 6 000 nya fall per år
Patienter i registret:	Cirka 6 000 nya fall per år
Täckningsgrad:	97 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret för kurativt syftande kirurgi.
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	
Startår:	1998
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att övervaka tidstrender och geografiska skillnader med avseende på utredning, diagnostik, tumörkaraktäristik och behandling av prostatacancer.
Patienter i Sverige:	Cirka 3 000 nya fall per år (kurativ kirurgi)
Patienter i registret:	Cirka 3 000 nya fall per år (kurativ kirurgi)
Täckningsgrad:	98 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret för kurativt syftande kirurgi.
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	
Startår:	2006
Huvudsakligt syfte:	Registret skall vara ett stöd för lokalt förbättringsarbete och beskriva utveckling inom de aktuella diagnosområdena med avseende på behandling och komplikationer, utgöra underlag för analys och klinisk forskning inkluderande livskvalitet och hälsoekonomi.
Patienter i Sverige:	Cirka 300 nya fall per år (kurativ kirurgi)
Patienter i registret:	Cirka 250 nya fall per år (kurativ kirurgi)
Täckningsgrad:	85 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret för kurativt syftande kirurgi.



(Tabell 15, forts.)

Cirkulationsorganen

Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	
Startår:	2004
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra ablationsbehandlingen.
Patienter i Sverige:	Cirka 4 000 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 4 000 patienter per år
Täckningsgrad:	100 %
Beräkningsgrund:	Kännedom om samtliga patienter.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar – SWEDCON	
Startår:	1998
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa och förbättra vården för patienter med medfödd hjärtsjukdom.
Patienter i Sverige:	Cirka 1 000 nyfödda per år, ca 30 000 vuxna
Patienter i registret:	Cirka 30 000
Täckningsgrad:	84 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Det totala antalet patienter som faller inom ramen för kvalitetsregistret är något svårbedömt. Täckningsgradsjämförelse borde gå att göra mot patientregistret.
Nationellt kvalitetsregister för svärläktasår – RiksSår	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården av svärläktasår. Svärläktasår innefattar ben- och trycksår, diabetesfotsår, sårskador, tumörer, reumatiska sår och vårdskador som sår vid komplikationer efter kirurgiska ingrepp.
Patienter i Sverige:	Cirka 0,2 % av befolkningen
Patienter i registret:	Cirka 400 patienter per år
Täckningsgrad:	< 10 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Registret har haft svårt att förbättra täckningsgraden.
Nationellt register för Atrialt flimmer och Antikoagulation – AuriculA	
Startår:	2006
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården av patienter med förmaksflimmer samt att höja kunskapen om peroral antikoagulation och öka dess andel i Sverige.
Patienter i Sverige:	Cirka 2 miljoner provtagningar av INR
Patienter i registret:	Cirka 1 miljon provtagningar av INR
Täckningsgrad:	50 %
Beräkningsgrund:	Uppskattat från laboratoriedata.
Kommentar:	Täckningsgraden är mellan 45–50 procent i Sverige vad det gäller koagulationsdelen. Täckningsgraden över förmaksflimmerpatienter är något mer oklart och antagligen betydligt lägre.

(Tabell 1.5, forts.)

Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt – Riksvikt	
Startår:	2003
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra handläggningen av patienter med kronisk hjärtsvikt.
Patienter i Sverige:	Cirka 100 000–200 000 patienter (cirka 23 000 slutenvårdas per år)
Patienter i registret:	Cirka 6 000 patienter (svår hjärtsvikt)
Täckningsgrad:	30 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Täckningsgraden är en uppskattning av andel med svårt hjärtsvikt. Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	
Startår:	Nationellt 1994 (start 1987)
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra vården i samband med kärlkirurgiska åtgärder. Perifer kärlkirurgi omfattar sjukdomar och skador i artärer och vener (hjärta och CNS undantaget).
Patienter i Sverige:	Cirka 1 500 operationer per år (bukaorta)
Patienter i registret:	Cirka 1 300 operationer per år (bukaorta)
Täckningsgrad:	85 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret för karotiskirurgi 92 % (ca 1 000 operationer per år).
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	
Startår:	1994
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra vården i samband med stroke.
Patienter i Sverige:	Cirka 21 000 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 19 000 patienter per år
Täckningsgrad:	88 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Registret har haft hög täckningsgrad under en längre tid.
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	
Startår:	1995
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att stödja kontinuerligt förbättringsarbete av akut kranskärlsjukdom och hjärtinterventioner.
Patienter i Sverige:	Cirka 23 000 patienter per år (akut hjärtinfarkt)
Patienter i registret:	Cirka 19 000 patienter per år (akut hjärtinfarkt)
Täckningsgrad:	84 % (RIKSHIA), samt 99 % för SCAAR och 97 % för Hjärtkirurgi.
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning med hjärtinfarkter i patientregistret. Flera delregister med hög täckningsgrad.



(Tabell 15, forts.)

Svenska PAH-registret – SPAHR	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för patienter med pulmonell arteriell hypertension (PAH), en ovanlig och livshotande sjukdom.
Patienter i Sverige:	Prevalens cirka 5–10 per miljon invånare
Patienter i registret:	Cirka 100 nya fall per år, totalt drygt 700 registrerade
Täckningsgrad:	86 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Enbart åtta centra i landet utreder och behandlar dessa patienter.

Svenska hjärt- lungräddningsregistret	
Startår:	1990
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att belysa faktorer av betydelse för överlevnad.
Patienter i Sverige:	Cirka 9 000 hjärtstopp med påbörjad HLR
Patienter i registret:	Cirka 7 000 patienter
Täckningsgrad:	90 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	-

Endokrina organen

Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal surgery – SQRTPA	
Startår:	2004
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra kvalitén inom tyroidea, parathyroidea och binjurekirurgi avseende diagnostik, operation och uppföljningsrutiner.
Patienter i Sverige:	Cirka 5 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 2800 operationer per år
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Samkörning med hälsodataregister borde gå att genomföra.

Svenska Hypofysregistret	
Startår:	1991
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att säkerställa att samtliga patienter med hypofystumörer i landets sex sjukvårdsregioner erhåller en likvärdig behandling och uppföljning.
Patienter i Sverige:	Cirka 370 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 230 patienter per år
Täckningsgrad:	62 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Samkörning med hälsodataregister borde gå att genomföra.

(Tabell 1.5, forts.)

Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/SWEDIABKIDS	
Startår:	1996
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för patienter med diabetes.
Patienter i Sverige:	Cirka 500 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 350 000 patienter
Täckningsgrad:	76 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med läkemedelsregistret.
Kommentar:	Ovanstående täckningsgrad avser ålder 50–79 år, ca 210 000 patienter av ca 280 000 i läkemedelsregistret. Täckningsgraden är högre för de patienter som behandlas på medicinklinik.

Infektion

Kvalitetsregistret InfCareHIV	
Startår:	2003
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att skapa en god och jämlik vård för patienter med HIV-infektion oavsett smittväg, kön och vårdgivare genom att identifiera problem och förbättringspotentialer.
Patienter i Sverige:	Totalt cirka 6000 patienter
Patienter i registret:	Totalt cirka 6000 patienter
Täckningsgrad:	99 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med nationell källa.
Kommentar:	Nämnamnen erhålls från inrapporterade infektioner från mikrobiologiskt laboratorium.

Nationellt Kvalitetsregister för Infektionssjukdomar	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att ge underlag för förbättrad kvalitet vid vård av specifika infektioner och se hur väl de nationella riktlinjerna följs lokalt och nationellt.
Patienter i Sverige:	Cirka 470 patienter (endokardit)
Patienter i registret:	Cirka 350 patienter (endokardit)
Täckningsgrad:	76 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Registret består av sex delregister med ungefär likvärdig täckningsgrad. Totalt registreras ca 7 000 patienter.

PIDcare	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra och standardisera vården för patienter genom att monitorera hur bra följsamheten är till de nationella riktlinjerna.
Patienter i Sverige:	Cirka 40 000 patienter, 2 500 i behandling.
Patienter i registret:	Cirka 150 patienter
Täckningsgrad:	32 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning, andel enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Relativt nystartat register med mycket låg täckningsgrad.



(Tabell 15, forts.)

Lungsjukdomar

Luftvägsregistret	
Startår:	2009
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att bidra till att en likvärdig och evidensbaserad vård ges i olika delar av landet och härigenom erhålla en minskad sjuklighet, dödlighet och ökad kostnadseffektiviteten.
Patienter i Sverige:	Cirka 1–1,5 miljoner
Patienter i registret:	Cirka 3 500
Täckningsgrad:	32 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning, andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Uppskattning av täckningsgraden för patienter med svår KOL. Oklart vad registrets mål för täckningsgraden är.
Andningsviktregistret – Swedevox	
Startår:	1987
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att kvalitetssäkra förskrivning av teknisk andningshjälp (oxygen, respirator, CPAP) för bruk i hemmet.
Patienter i Sverige:	Cirka 8 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 6 500 patienter
Täckningsgrad:	83 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörningen visar att patientregistret saknar en mycket stor andel av de som finns i kvalitetsregistret. Avsaknad av rapportering av åtgärdskod för luftvägsmottryck till patientregistret är en trolig orsak.

Mage och tarm

Svenskt Bräckregister	
Startår:	1992
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården genom att följa utveckling inom svensk bräckkirurgi beträffande operationsmetoder, väntetider, vårdform och resultat.
Patienter i Sverige:	Cirka 18 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 14 000 operationer per år
Täckningsgrad:	80 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Patientregistret har totalt sett en högre täckningsgrad än kvalitetsregistret, men bland privata vårdgivare är rapporteringen högre till kvalitetsregistret än till patientregistret.

(Tabell 1.5, forts.)

Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att bidra till en mer likformig och evidensbaserad handläggning av gallstenssjukdom med avseende på operationsindikation och val av kirurgisk teknik.
Patienter i Sverige:	Cirka 14 000 operationer per år (kolecystektomi)
Patienter i registret:	Cirka 11 000 operationer per år (kolecystektomi)
Täckningsgrad:	85 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Ovanstående täckningsgrad gäller kolecystektomi. Vid täckningsgradsjämförelser mellan kvalitetsregistret och patientregistret för ERCP är täckningsgraden 71 %.
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården i samband med obesitaskirurgi framför allt genom att följa utvecklingen av volymer, metoder med mera samt påverka resultaten vad gäller komplikationer, kvalitet och samsjuklighet.
Patienter i Sverige:	Cirka 7 600 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 7 500 operationer per år
Täckningsgrad:	98 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Kvalitetsregistret har en betydligt högre täckningsgrad än patientregistret vilket beror på att företrädesvis privata vårdgivare inte rapporterar till patientregistren som de enligt lag är skyldiga att göra.
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom – SWIBREG	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra hälsan hos alla patienter med inflammatorisk tarmsjukdom i Sverige och öka kunskapen om sjukdomarna och deras förlopp.
Patienter i Sverige:	Cirka 70 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 23 000 patienter
Täckningsgrad:	40 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Samkörning med patientregistret planeras.
Registret för Svenska Bukvägsbräck	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa utvecklingen av nya tekniker och nät avseende komplikationer och patientupplevelse till stöd för förändringsarbetet på både lokal och nationell nivå.
Patienter i Sverige:	Cirka 8 000 operationer
Patienter i registret:	Cirka 800 operationer
Täckningsgrad:	12 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Fortfarande låg täckningsgrad trots relativt välavgränsad patientgrupp. När täckningsgraden ökat ytterligare borde en samkörning med patientregistret vara möjlig att genomföra.



(Tabell 15, forts.)

Nervsystemet

Svenska Multipel Skleros Registret – SMSreg	
Startår:	1996
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att bidra till att MS-vården i Sverige har en hög kvalitet och jämn fördelning.
Patienter i Sverige:	Cirka 18 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 14 000 patienter
Täckningsgrad:	77 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	-
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	
Startår:	1992
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för personer med cystisk fibros.
Patienter i Sverige:	Cirka 700 patienter
Patienter i registret:	Cirka 700 patienter
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Kända patienter.
Kommentar:	Liten och avgränsad patientgrupp.
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus – MMCUP	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förhindra sekundära funktionsförluster, sjuklighet, smärta och sänkt livskvalitet som komplikationer till MMC och hydrocefalus genom förebyggande uppföljning med tidiga åtgärder.
Patienter i Sverige:	Cirka 500 barn under 20 år
Patienter i registret:	Cirka 700 patienter
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Kända patienter.
Kommentar:	Liten och avgränsad patientgrupp.

(Tabell 1.5, forts.)

Neurorehabregistret – WebRehab	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra kvaliteten i rehabiliteringsprocessen.
Patienter i Sverige:	Cirka 6 000 per år
Patienter i registret:	Cirka 2 400 patienter
Täckningsgrad:	30 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMIS)	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att utvärdera om diagnostik och uppföljning av NMS sker enligt vedertagna vårdprogram och nationella riktlinjer.
Patienter i Sverige:	Cirka 3 300 patienter
Patienter i registret:	Delmängd, cirka 200 patienter med Duchenne
Täckningsgrad:	90 % (enligt registret)
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Täckningsgraden avser endast Duchenne, även om denna också är oklar. Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Svenska Demensregistret – SveDem	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra kvaliteten av demensvården i Sverige genom att samla in data för att kunna följa upp förändringar i patientpopulationer, diagnos och behandling vid demenssjukdom.
Patienter i Sverige:	Prevalens cirka 1 500 000, incidens cirka 24 000 varje år, cirka 9000 i öppen vård.
Patienter i registret:	Cirka 7 000 nya patienter, varav cirka 3 700 registrerade i öppen vård.
Täckningsgrad:	43 % samkörning öppen vård, 30 % skattning.
Beräkningsgrund:	Samkörning patientregistret. Uppskattning.
Kommentar:	Det saknas tillförlitliga nationella källor till antalet patienter i Sverige.



(Tabell 15, forts.)

Obstetrik och gynekologi

Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop

Startår:	1994
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid gynekologisk kirurgi.
Patienter i Sverige:	Cirka 25 000 totalt per år
Patienter i registret:	Cirka 25 000 totalt per år
Täckningsgrad:	87 % (inkontinensoperation)
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Senaste samkörning var på inkontinensoperation ca 3 600 patienter av totalt 4 200), tidigare år har andra operation jämförts där täckningsgraden ligger över 70 %.

Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q-IVF

Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att kontinuerligt följa behandlingsresultat och eventuella medicinska risker för såväl IVF-barnen som de behandlade paren och ge deltagande enheter underlag för sitt utvecklings- och kvalitetsarbete.
Patienter i Sverige:	Cirka 16 000 IVF-behandlingar per år.
Patienter i registret:	Cirka 16 000 IVF-behandlingar per år.
Täckningsgrad:	100 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning av rapporterade behandlingar.
Kommentar:	Uppskattning av rapporterade behandlingar. Ingen direkt jämförelse på individnivå har genomförts. Alla kliniker som utför IVF är kända.

Graviditetsregistret

Startår:	2012
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att skapa ett verktyg för att öka kvaliteten inom hela värdkedjan mödra-, förlossnings- och nyföddhetsvård.
Patienter i Sverige:	Cirka 110 000 födda barn per år
Patienter i registret:	Cirka 89 000 födda barn per år
Täckningsgrad:	90 %
Beräkningsgrund:	Jämförelse med nationell källa över antalet nyfödda.
Kommentar:	-

(Tabell 1.5, forts.)

Psykatri

Svenskt Beroenderegister – SBR	
Startår:	2009
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa patienters process genom vårdinsatser/vårdkedjor och beskriva relationen mellan insatser och utfall.
Patienter i Sverige:	Cirka 800 000 med beroende eller missbruk av alkohol, droger, och läkemedel. Uppskattningsvis vårdas cirka 40 000 individer per år.
Patienter i registret:	Cirka 4000 nyregistreringar per år.
Täckningsgrad:	22 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning/enhetsjämförelse (anslutningsgrad).
Kommentar:	Svårt att fastställa patientpopulationen och därmed svårt att bedöma täckningsgraden. Vissa delar av vården bedrivs inom socialtjänsten.
Kvalitetsstjärnan	
Startår:	2000
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa patientens utveckling och följa verksamheternas programtrohet till önskvärda arbetsmodeller. Registret har successivt utvecklats till ett register för patienter med svårare psykisk ohälsa och funktionsnedsättning.
Patienter i Sverige:	Svårdefinierbar nämnare
Patienter i registret:	Cirka 1200 patienter per år
Täckningsgrad:	-
Beräkningsgrund:	Går ej att beräkna.
Kommentar:	Registret avser att mäta patienter med svårare psykisk ohälsa och funktionsnedsättning. Det finns inte någon tillförlitlig siffra på antal potentiella patienter. Registret borde kunna ta fram skattningar på antal patienter som skulle kunna vara aktuella att registreras i registret. Registret uppger att täckningsgraden inte går att beräkna.
Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD – BUSA	
Startår:	2000
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa upp effekten av behandlingsinsatser, särskilt hos de barn och ungdomar som får en specifik farmakologisk behandling under uppväxten, samt att följa upp effekten av behandling av vuxna patienter med ADHD på längre sikt.
Patienter i Sverige:	Uppskattningsvis cirka 1 % av befolkningen, 3–6 % av barn.
Patienter i registret:	Cirka 8 000
Täckningsgrad:	-
Beräkningsgrund:	-
Kommentar:	Försök har gjorts med samkörning med patientregistret och läkemedelsregistret. Dock svårt att fastställa inklusionskriterier. Ytterligare försök med patientregistret och med läkemedelsregistret med förfinade sökvillkor borde gå att genomföra.



(Tabell 15, forts.)

Läkemedelsassisterad Rehabilitering av Opiatberoende – LAROS	
Startår:	2009
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att följa vården för opiatmissbrukare som uppfyller Socialstyrelsens kriterier för läkemedelsassisterad behandling med metadon eller buprenorfin.
Patienter i Sverige:	Cirka 4 200 patienter i behandling
Patienter i registret:	Cirka 1 200 patienter i registret
Täckningsgrad:	30 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Samkörning med befintligt register över patienter i behandling borde gå att genomföra. Låg täckningsgrad trots en välavgränsad patientgrupp.
Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling – RIKSÅT	
Startår:	1999
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid ätstörning.
Patienter i Sverige:	Cirka 75 000–100 000 kvinnor och män i Sverige lider av ätstörning.
Patienter i registret:	Cirka 1200 (år 2006)
Täckningsgrad:	20 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Registret var ett av de första inom området psykiatri som genomförde täckningsgradsjämförelse med patientregistret. Många söker och får dock inte behandling och antalet som kan inkluderas i både patientregistret och i kvalitetsregistret är därför troligen betydligt mindre än 100 000. Täckningsgraden för patienter som vårdas på specialiserad ätstörningsklinik är högre. År 2012 nyregistrerades drygt 2000 patienter.
Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom – Bipolär	
Startår:	2004
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra uppföljning och behandling av bipolär affektiv sjukdom samt att skapa förutsättningar för verksamhetsutveckling, utvärdering och forskning rörande till exempel långtidseffekter av medicinering.
Patienter i Sverige:	Cirka 16 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 4 000 patienter
Täckningsgrad:	27 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samkörning av patienter vårdade 2012. Låg täckningsgrad.
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att ge underlag till förbättringsarbete och klinisk forskning för att ge patienterna en trygg och säker vård.
Patienter i Sverige:	Cirka 1 900 patienter
Patienter i registret:	Cirka 1 600 patienter
Täckningsgrad:	86 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Samtliga vårdande enheter rapporterar.

(Tabell 1.5, forts.)

Kvalitetsregister ECT	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att använda data som underlag till kliniskt förätringsarbete för ECT-behandling.
Patienter i Sverige:	Cirka 3 800 patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 2 900 patienter per år
Täckningsgrad:	75 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Antagligen är den sanna täckningsgraden lägre då inte alla patienter som genomgått ECT kan förväntas ha inrapporterats till patientregistret. Dels på grund av avsaknad av åtgärdskod och dels för att endast läkarbesök ska registreras till patientregistret och ECT kan ha skett utan att det registrerats som läkarbesök.

Nationella kvalitetsregistret för psykosvård – PsykosR	
Startår:	2002
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra behandling och omhändertagande vid psykos.
Patienter i Sverige:	Cirka 30–40 000 patienter
Patienter i registret:	Cirka 6 000
Täckningsgrad:	30 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.

Rörelseorganen

Nationellt Register över Smärtehabilitering – NRS	
Startår:	1998
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för patienter med benign långvarig och komplex smärta från rörelse- och stödjeorganen som har remitterats till specialistenhet.
Patienter i Sverige:	Cirka 150 000 patienter söker vård varav cirka 20 söker smärtspecialist varje år.
Patienter i registret:	Cirka 4 000 patienter per år
Täckningsgrad:	90 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Bedömning av storleken på patientgruppen och en samkörning med patientregistret öppen vård borde gå att genomföra.



(Tabell 15, forts.)

Amputations- och Protesregistret	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att skapa underlag för en objektiv utvärdering av faktorer som leder till amputation, registrera amputationsincidens och komplikationer, amputationsnivå, protesförsörjning och rehabilitering samt utvärdera patientens situation före och efter amputation.
Patienter i Sverige:	Cirka 3 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 1 300 operationer per år
Täckningsgrad:	42 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Förhållandevis låg täckningsgrad trots liten välvärnsad patientgrupp. Samkörning med patientregistret bör genomföras.
Svenska knäprotesregistret	
Startår:	1975
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid knäprotesoperationer operationer, där knäproteser sätts in, tas bort eller byts.
Patienter i Sverige:	Cirka 13 500 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 13 000 operationer per år
Täckningsgrad:	97 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Gammalt register med hög täckningsgrad sedan lång tid.
Svenska Höftprotesregistret	
Startår:	1979
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid höftprotesoperationer operationer, där höftproteser sätts in, tas bort eller byts.
Patienter i Sverige:	Cirka 16 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 16 000 operationer per år
Täckningsgrad:	98 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Gammalt register med hög täckningsgrad sedan lång tid.
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	
Startår:	1988
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid höftfraktur.
Patienter i Sverige:	Cirka 19 000 höftfrakturer per år
Patienter i registret:	Cirka 15 000 höftfrakturer per år
Täckningsgrad:	82 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Registret har under lång tid haft en förhållandevis hög täckningsgrad om inte lika hög som några av de andra liknande åtgärdsregistren.

(Tabell 1.5, forts.)

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister – SRQ	
Startår:	1995
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att ständigt förbättra hälsan hos patienterna – både genom direkt stöd till patient och vårdgivare för att förbättra behandlingsresultatet och genom att sprida god vård i landet genom nationell samverkan.
Patienter i Sverige:	Cirka 25 000 patienter som gjort besök 2012.
Patienter i registret:	Cirka 20 000 patienter
Täckningsgrad:	75 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret och med läkemedelsregistret.
Kommentar:	Denna samkörning är en grov uppskattning av täckningsgraden bland annat på grund av svårigheten att fastställa urvalskriterier från registren.
Svenska skulder- och armbågsregistret	
Startår:	1999
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra vården vid ledplastik-ersättning i axelled och armbågsled.
Patienter i Sverige:	Cirka 1400 axelledsoperationer per år
Patienter i registret:	Cirka 1200 axelledsoperationer per år
Täckningsgrad:	90 %
Beräkningsgrund:	Uppskattat mot antal operationer i patientregistret.
Kommentar:	En regelrätt samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Svenska Fotledsregistret	
Startår:	1997
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra kvaliteten på vården vid fotledsprotoser och steloperationer.
Patienter i Sverige:	Cirka 400 operationer per år (fotledsartrodoser)
Patienter i registret:	Cirka 250 operationer per år (fotledsartrodoser)
Täckningsgrad:	63 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Förhållandevis låg täckningsgrad trots liten och välavgränsad patientgrupp.
Svenska korsbandsregistret	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra vården vid korsbands-skada. Omfattar opererade ledbandsckador i knäleden framförallt korsbandsckador.
Patienter i Sverige:	Cirka 4 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 3 700 operationer per år
Täckningsgrad:	89 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Vården utförs i hög grad av privata vårdgivare och några av dessa rapporterar inte till patientregistren som de enligt lag är skyldiga att göra.

(Tabell 15, forts.)

Svenska ryggregistret – SWESPINE	
Startår:	1993
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid ryggkirurgi bland annat genom att registrera patientrapporterade resultat efter alla ryggkirurgiska ingrepp.
Patienter i Sverige:	Cirka 10 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 7 500 operationer per år
Täckningsgrad:	77 %
Beräkningsgrund:	Uppskattat mot antal operationer i statistikdatabas.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.
Svenska frakturregistret – SFR	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att öka kunskapen om resultaten vid frakturbehandling i Sverige, såväl kirurgisk som icke-kirurgisk. Genom en mer detaljerad kunskap om resultatet av frakturbehandling kan kvaliteten på vården förbättras.
Patienter i Sverige:	Uppskattningsvis 75 000 frakturer per år.
Patienter i registret:	Cirka 15 000 per år
Täckningsgrad:	20 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning av nämnare.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde vara möjlig. Dock saknas svårighetsgrad på frakturerna i patientregistret.
BOA-registret – Bättre Omhändertagande av patienter med Artros	
Startår:	2008
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att alla patienter med artros ska erbjudas adekvat information och träning i artrosskola, i enlighet med gällande behandlingsriktlinjer, och att kirurgiska ingrepp endast ska övervägas i de fall då ickekirurgisk behandling inte ger tillfredsställande resultat.
Patienter i Sverige:	Cirka 1,5 procent av den vuxna befolkningen söker öppenvård på grund av höft- eller knäartros varje år.
Patienter i registret:	Cirka 10 000 per år
Täckningsgrad:	77 %
Beräkningsgrund:	Patienter i registret av de som går i artrosskola.
Kommentar:	Endast de som går i artrosskola är med i täckningsgradsberäkningen. Registret har en mycket låg täckningsgrad av alla som söker för höft- eller knäartros.
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att fortlöpande och standardiserat följa upp handkirurgisk vårdkvalitet, med såväl patientrapporterade som objektiva data, för att successivt effektivisera och förbättra vården och öka patientsäkerheten.
Patienter i Sverige:	Mer än 20 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 9000 operationer per år
Täckningsgrad:	80 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning från operationsloggare på deltagande kliniker.
Kommentar:	Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra. Samtliga kliniker som utför handkirurgi borde ingå i underlaget.

(Tabell 1.5, forts.)

Tandvård

Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – SKaPa

Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra och utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat för såväl preventiva och sjukdomsbehandlande som reparativa och operativa metoder avseende karies och parodontit.
Patienter i Sverige:	Hela befolkningen
Patienter i registret:	Ca 2 miljoner
Täckningsgrad:	45 %
Beräkningsgrund:	Andel av befolkningen.
Kommentar:	Målet är full täckning av folktandvården, vilket snart kommer att uppnås. Täckningsgraden är något oklar.

Ögon

Nationella Kataraktregistret

Startår:	1992
Huvudsakligt syfte:	Registrrets syfte är att förbättra vården vid operation för grå starr. Ursprungligen inrättades registret för att följa effekten av införandet av vårdgarantin för patienter väntande på operation för grå starr.
Patienter i Sverige:	Cirka 99 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 92 000 operationer per år
Täckningsgrad:	92,7%
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Kvalitetsregistret har en betydligt högre täckningsgrad än patientregistret vilket beror på att vårdgivarna, företrädesvis privata vårdgivare, inte rapporterar till patientregistret som de enligt lag är skyldiga att göra.

Makularegistret

Startår:	2003
Huvudsakligt syfte:	Makularegistret är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandlingen av exsudativa makuladegenerationer.
Patienter i Sverige:	Cirka 33 000 behandlingar per år
Patienter i registret:	Cirka 22 000 behandlingar per år
Täckningsgrad:	67 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret (öppen vård).
Kommentar:	Samkörning på diagnoskod och samtidig åtgärdskod. Alla besök görs i specialiserad öppen vård. Räknat i jämförelse med Ögonläkarföreningens siffror har registret en täckningsgrad på 95 % av samtliga patienter.



(Tabell 15, forts.)

Svenska Cornearegistret	
Startår:	1996
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att samla in och analysera data rörande faktorer som påverkar resultatet efter transplantationen. Utgående från dessa analyser kan man modifiera urvalskriterier, kirurgisk teknik samt postoperativ behandling så, att resultatet kontinuerligt förbättras.
Patienter i Sverige:	Cirka 600 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 550 operationer per år
Täckningsgrad:	95 %
Beräkningsgrund:	Jämförelse med operationsliggare.
Kommentar:	Samtliga 8 kliniker som utför hornhinnetransplantationer rapporterar. Samkörning med patientregistret borde gå att genomföra.

Övriga områden

Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens – BPSD-registret	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att kvalitetssäkra omvårdnaden av personer med demenssjukdom och att uppnå ett likvärdigt omhändertagande.
Patienter i Sverige:	Cirka 150 000 patienter med demens
Patienter i registret:	Cirka 18 000 patienter
Täckningsgrad:	50 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Det kan vara svårt att definiera vilka som ska ingå i registret av de cirka 150 000 patienterna med demens.

Svenskt Perioperativt Register	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att erbjuda ett verktyg för lokal kvalitetsutveckling av operationsprocessen i bred bemärkelse.
Patienter i Sverige:	Cirka 600 000 operationer per år
Patienter i registret:	Cirka 30 000 operationer
Täckningsgrad:	66 %
Beräkningsgrund:	Andel medverkande enheter (anslutningsgrad).
Kommentar:	Registret fångar endast 5 % av alla operationer. Samkörning med patientregistret bör göras om registret når högre täckningsgrad.

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halsjukvård – ÖNH	
Startår:	1997
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att bedriva ett fortlöpande förbättringsarbete inom öron-, näs- och halsjukvård.
Patienter i Sverige:	Cirka 14 000 operationer per år (tonsillektomier)
Patienter i registret:	Cirka 10 000 operationer per år (tonsillektomier)
Täckningsgrad:	74 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	Denna jämförelse är endast för en del av registret (tonsillektomier).

(Tabell 1.5, forts.)

Svenska palliativregistret	
Startår:	2005
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården vid livets slutskede.
Patienter i Sverige:	Cirka 92 000 avlider varje år i Sverige
Patienter i registret:	Cirka 57 000 patienter
Täckningsgrad:	62 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med dödsorsaksregistret.
Kommentar:	Samkörning har också skett med de patienter i patientregistret som uppgivits uppgetts ha avlidit på sjukhus, även här var kvalitetsregistrets täckningsgrad 62 %. Enligt kvalitetsregistret borde cirka 80 % av alla patienter som avlider få tillgång till palliativ vård.
Register för systembehandling – PsoReg	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är bland annat att utvärdera de systemiska läkemedlens effekt och säkerhet vid olika typer av psoriasis och i olika subpopulationer för att individualisera behandlingen.
Patienter i Sverige:	Prevalens ca 2–3 %. Cirka 5000 patienter med systemisk läkemedelsbehandling.
Patienter i registret:	Drygt 3 000 patienter
Täckningsgrad:	65 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret och läkemedelsregistret.
Kommentar:	Avser patienter med systemisk läkemedelsbehandling.
Svenskt NjurRegister SNR	
Startår:	2007
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för patienter med kronisk njursvikt, dialys, och njurtransplantationer.
Patienter i Sverige:	Cirka 10 000 patienter (kronisk njursvikt, ej dialys)
Patienter i registret:	Cirka 7 800 patienter (kronisk njursvikt, ej dialys)
Täckningsgrad:	75 %
Beräkningsgrund:	Samkörning med patientregistret.
Kommentar:	En stor andel patienter återfinns antingen endast i patientregistret eller i kvalitetsregistret vilket tyder på en osäkerhet i inklusionskriterier (diagnoskoder i respektive register). Liknande problem har tidigare noterats vid försök till täckningsgradsjämförelse av patienter i dialys. Dock har samkörning med patientregistret avseende njurtransplantationer visat en täckningsgrad på 98 % (428 patienter av 436 totalt).

(Tabell 15, forts.)

Senior alert – Ett nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg	
Startår:	2011
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att skapa en bra infrastruktur och systematik för det förebyggande arbetet för äldre personer inom såväl akutsjukvård som inom primärvård, hemsjukvård och kommunal äldreomsorg.
Patienter i Sverige:	Alla äldre vårdade inom akutsjukvård, hemsjukvård och äldreomsorg.
Patienter i registret:	Cirka 400 000
Täckningsgrad:	57 %
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Skattningen bygger på antal patienter i registret jämfört med antalet vårdplatser.
Swedish Sleep Apnea Registry – Svenska Sömnapnéregistret	
Startår:	2010
Huvudsakligt syfte:	Registrets syfte är att förbättra vården för patienter med obstruktiv sömnapné.
Patienter i Sverige:	Cirka 25 000 nya patienter per år
Patienter i registret:	Cirka 650 patienter
Täckningsgrad:	30 % (för deltagande kliniker)
Beräkningsgrund:	Uppskattning
Kommentar:	Obefintlig täckningsgrad. Registret uppger en täckningsgrad för några enstaka sjukhus som ingår i ett pilotprojekt.



Referenser

- Ljung R, Lagergren J. Stoppa ersättningen till dem som struntar i patientregistret. Dagens medicin nr 39/13 onsdag 25 september, 2013.
- Ljung R, Ludvigsson JF, Mattsson F, Lagergren J. Validera mera! Gemensamt intresse att kvalitetssäkra svenska hälsodataregister. Läkartidningen. 2012 Oct 17-23;109(42):1872-3.
- Nationella Kvalitetsregister. <http://www.kvalitetsregister.se/>
- Socialstyrelsen. Registerservice. <http://www.socialstyrelsen.se/register/register-service>
- Socialstyrelsen. Rapportering till nationella kvalitetsregister och hälsodataregister – jämförelser av täckningsgrader. 2013. Artikelnummer 2013-12-12
- Socialstyrelsen. Rapportering till nationella kvalitetsregister och hälsodataregister – jämförelser av täckningsgrader. 2012. Artikelnummer 2012-12-29
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting. (2011). Täckningsgradsjämförelser mellan hälsodataregistren vid Socialstyrelsen och Nationella Kvalitetsregister. Bilaga 2 till Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011, Artikelnummer: 2011-11-1.
- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting. (2010). Täckningsgradsjämförelser mellan hälsodataregistren vid Socialstyrelsen och Nationella Kvalitetsregister. Bilaga 2 till Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2010, Artikelnummer: 2010-11-9.
- Socialstyrelsen och SKL - Sveriges Kommuner och Landsting. (2009a). Jämförelse av täckningsgrad i Nationella Kvalitetsregister och hälsodataregister. Bilaga 2 (till Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2009). Artikelnummer: 2009-12-10

- Socialstyrelsen och SKL – Sveriges Kommuner och Landsting. (2009b). Kvalitet i sjukvårdsdata, indikatorbeskrivningar och vårdkonsumtion. Bilagor till Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2008. 2009. Artikelnummer 2009-126-9.
- Socialstyrelsen. Statistikdatabaser. <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas>
- Socialstyrelsen. Patientregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/patientregistret>
- Socialstyrelsen. Läkemedelsregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/lakemedelsregistret>
- Socialstyrelsen. Cancerregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/cancerregistret>
- Socialstyrelsen. Dödsorsaksregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/dodsorsaksregistret>
- Socialstyrelsen. Tandhälsoregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/tandhalsoregistret>
- Socialstyrelsen. Medicinska Födelseregistret. <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/medicinskafodelseregistret>
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2013a). *Satsningen på nationella kvalitetsregister. Förslag på utvärderingsplan 2013–2017*. Rapport 2013:6. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.



REGISTER SOM BEDÖMS UPPFYLLA KRAVET PÅ MINST 80 PROCENTS TÄCKNINGSGRAD

Tabell 1. De kvalitetsregister som bedöms uppfylla täckningsgradsmålet för utgången av år 2013.

Registernamn	Startår	Täckningsgrad (%)	Område
Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning – Q IVF	2006	100	Obstetrik/gyn
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	2004	100	Cirkulation
The Swedish National CLP Registry	1999	100	Barnungdom
Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister	2001	100	Barnungdom
Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention	2007	100	Cancer
Kvalitetsregistret InfCareHIV	2003	99	Infektion
Nationellt register för peniscancer	2000	99	Cancer
Nationella prostatacancerregistret – NPCR	1996	98	Cancer
Scandinavian Obesity Surgery Register – SOReg	2005	98	Magetarm
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	1990	98	Cancer
Nationella njurcancerregistret	2004	98	Cancer
Svensk kvalitetsregister för huvud- och halscancer	2008	98	Cancer
Svenska Höftprotesregistret	1979	98	Rörelse
Nationellt Kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	1995	97	Cancer
Nationellt lungcancerregister	2002	97	Cancer
Svenska testikelcancerregistret – SWENOTECA	1995	97	Cancer
Svenska knäprotesregistret	1975	97	Rörelse
Kvalitetsregister för cystisk fibros – CF register	1992	95	Nervsystemet
Uppföljningsprogram vid spinal dysrafi och hydrocefalus – MMCUP	2011	95	Nervsystemet
Uppföljningsprogram för barn med CP – CPUP	2005	95	Barnungdom
Svenska Cornearegistret	1996	95	Ögon

(Tabell 1, forts.)

Registernamn	Startår	Täckningsgrad (%)	Område
Nationella bröstcancerregistret	2007	95	Cancer
Neurorehabregistret – WebRehab	2007	94	Nervsystemet
Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer	1997	94	Cancer
Kvalitetsregistret för Gynekologisk Onkologi	2008	94	Cancer
Nationella Kataraktregistret	1992	93	Ögon
Blodcancerregistret	1997	92	Cancer
Graviditetsregistret	2011	90	Obstetrikgyn
Svenska skulder- och armbågsregistret	1999	90	Rörelse
Svenska hjärt- lungräddningsregistret	1990	90	Cirkulation
Registret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS)	2010	90	Nervsystemet
Svenska korsbandsregistret	2005	89	Rörelse
Nationella kvalitetsregistret för stroke – Riksstroke	1994	88	Cirkulation
Nationellt kvalitetsregister för cancer i lever, gallblåsa och gallvägar	2008	87	Cancer
Svenska Hypofysregistret	1991	87	Endokrin
Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi – Gynop	1997	87	Obstetrikgyn
Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	2008	87	Psykiatri
Svenska PAH-registret – SPAHR	2008	86	Cirkulation
Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi – Swedvasc	1987	85	Cirkulation
Nationellt register för Esofagus och Ventrikelcancer – NREV	2006	85	Cancer
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	1999	85	Cancer
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi – GallRiks	2005	85	Magetarm
Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention – SWEDEHEART	1995	84	Cirkulation
Andningssviktregistret – Swedevox	2004	83	Lungsjukdomar
Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienterna och deras behandling – RIKSHÖFT	1988	82	Rörelse
Handkirurgiskt kvalitetsregister – HAKIR	2010	80	Rörelse
Svenskt Bräckregister	1992	80	Magetarm

Nationella kvalitetsregisters täckningsgrad

– beskrivning, beräkning och bedömning

Vårdanalys har regeringens uppdrag att utvärdera satsningen på de nationella kvalitetsregistren år 2012–2016. Denna promemoria kompletterar och fördjupar det kapitel i utvärderingen från 2014 som berör täckningsgrad. I promemorian redogörs utförligare för de olika registren och deras täckningsgrad. Analyserna delas in efter hur täckningsgraden har beräknats samt efter olika typer av sjukdomstillstånd eller register. Syftet är att bidra till ökad möjlighet att jämföra olika registers täckningsgrad, men också att öka insikten i olika registers svårigheter när det gäller att öka eller beräkna täckningsgrad.

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.